



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea Magistrale in Lavoro,
cittadinanza sociale ed interculturalità.
Curriculum “Politiche sociali e del lavoro”.

—
Prova finale di Laurea

Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

**La Bambola Terapia come terapia
non farmacologica usata con i malati
di demenza.
Tornare bambini.**

Relatore

Prof.ssa Anna Rita Colloredo

Correlatore

Prof.ssa Cristina De Rossi

Laureando

Anna Gobbo
Matricola 817296

Anno Accademico

2012 / 2013

INDICE

Introduzione

- 1.1 Cosa mi ha spinto a scegliere il tema della Bambola Terapia.....pag. 4
- 1.2 Come si svilupperà la ricerca pag. 6

CAPITOLO PRIMO:

1. La demenza

- 1.1 Sviluppo e diffusione della demenza negli annipag. 9
- 1.2 I diversi tipi di demenzapag. 17
 - 1.2.1 Demenza Vascolarepag. 18
 - 1.2.2 Demenza a corpi di Lewy.....pag. 19
 - 1.2.3 Demenza Fronto-temporalepag. 21
 - 1.2.3.1 Malattia di Pick o morbo di Pickpag. 22
 - 1.2.4 Sindrome di Karsakoffpag. 23
 - 1.2.5 Alzheimerpag. 23
 - 1.2.5.1 Malattia e familiari: testimonianze.....pag. 26

CAPITOLO SECONDO:

- 2. La rete dei servizi nel Veneto.....pag. 36**
 - 2.1 Il livello territorialepag. 39
 - 2.1.1 Assistenza Domiciliare Integratapag. 40
 - 2.1.2 Assistenza Privatapag. 42

2.2	Il livello semiresidenziale	pag. 43
2.2.1	I Centri Diurni.....	pag. 44
2.3	Il livello residenziale	pag. 45
2.3.1	Lavorare con i malati di demenza	pag. 49
2.3.2	La Cura Centrata sulla Persona	pag. 53

CAPITOLO TERZO

3.	Terapie non farmacologiche.....	pag. 59
3.1	I diversi tipi di terapie non farmacologiche	pag. 62
3.2	La Bambola Terapia	pag. 66
3.2.1	Storia e sviluppo della Bambola Terapia	pag. 67
3.2.2	Il percorso di inserimento della Terapia della Bambola.....	pag. 78

CAPITOLO QUARTO

4.	Esperienza nella Casa di Soggiorno Prealpina	pag. 82
4.1	Il Nucleo Diamante	pag. 83
4.1.1	Intervista agli operatori del Nucleo Diamante.....	pag. 85
4.2	La Bambola Terapia applicata a due casi specifici	pag. 96
4.2.1	Il caso della Sig.ra Z.G.	pag. 96
4.2.1.1	La signora Z.G. e la bambola.....	pag. 105
4.2.2	Il caso della Sig.ra M.G.	pag. 106
4.2.2.1	La signora M.G. e la bambola	pag. 111
4.4	La Bambola Terapia nelle immagini	pag. 113

CONCLUSIONIpag.

BIBLIOGRAFIApag.

RIVISTE E ARTICOLIpag.

SITOGRAFIApag.

INTRODUZIONE

1.1 Cosa mi ha spinto a scegliere il tema della Bambola Terapia

Fino a qualche tempo fa, non avrei mai creduto di portare in tesi un argomento che avesse come soggetto principale gli anziani, come non avrei mai pensato di svolgere il tirocinio della specialistica presso una Casa di Soggiorno per anziani appunto, dato che ho sempre amato e desiderato lavorare con i bambini.

Ma a volte bisogna saper cogliere al volo le occasioni ed ecco che, parlando con un'amica psicologa che lavora come operatrice socio-sanitaria presso la Casa di Soggiorno Prealpina (luogo dove poi avrei svolto il mio tirocinio), sono venuta a conoscenza della "Bambola Terapia" e ne sono subito rimasta incuriosita ed affascinata.

Visto che dovevo ancora iniziare il tirocinio, mi sono informata se la struttura a cui ero interessata fosse disposta ad accogliermi come tirocinante, e poco dopo esser stata accettata ho preparato la documentazione necessaria e ho iniziato la mia esperienza. È stato merito di questa struttura, e per me non è certo poco, se sono riuscita a re-innamorarmi del lavoro dell'Assistente Sociale, enfasi che avevo perso per una serie di motivi dopo aver svolto il tirocinio della triennale.

Durante i mesi trascorsi presso la Casa di Soggiorno ho capito l'importanza del ruolo dell'Assistente Sociale ed ho imparato, grazie alla disponibilità della mia tutor, a conoscere quali siano i suoi compiti principali. Essa valuta, attraverso un colloquio con i familiari, le caratteristiche e le condizioni dell'ospite, per meglio rispondere alle sue esigenze; si occupa inoltre dell'accoglienza dello stesso attraverso il coordinamento delle varie figure professionali, favorendone la buona permanenza all'interno della struttura.

Oltre a sostenere ed aiutare l'ospite e i suoi familiari, cercando di risolvere i problemi interpersonali e i problemi relativi alla permanenza in struttura, l'Assistente Sociale ha compiti di segretariato sociale e svolge attività di programmazione e counselling.

Nel mio percorso da tirocinante ho potuto vedere anche come l'Assistente Sociale debba avere una forte capacità di adattamento e un'elasticità mentale tali da permettere di rispondere in modo adeguato ad ogni richiesta dell'ospite e dei suoi familiari. Le informazioni che questo professionista fornisce ai familiari dei potenziali ospiti devono esprimere con chiarezza l'organizzazione e la funzionalità della struttura, così da mettere in evidenza i pregi della stessa, assicurandone la qualità.

Ho avuto inoltre l'occasione di conoscere e di passare alcune ore all'interno del Nucleo Diamante, ho conosciuto gli ospiti presenti e i professionisti che vi lavorano. Rapportarmi con questi anziani mi ha permesso di vedere con i miei occhi cosa significa "essere malati di demenza", ho scoperto quanto fragili, dolci, sensibili e vulnerabili essi siano e quanto necessitino di amore e attenzione continui. È proprio in questo clima che ho visto l'efficacia della Terapia della Bambola, mi sono infatti più volte appartata e ho osservato la relazione tra anziano e bambolotto. Sentirne parlare nei libri o ascoltarla attraverso un racconto non è la stessa cosa che vederla con i propri occhi, in modo diretto.

L'entusiasmo, l'amore, l'affetto, il trasporto che questi anziani provano nel tenere in braccio il loro "bambino" è disarmante. Lo coccolano e lo curano come se fosse il loro figlio, lo baciano, abbracciano, gli sistemano il vestitino, lo chiamano con il nome di persone a loro care.

Con quel bambino rinascono e vivono. Amano.

Concludendo, devo ammettere che questa esperienza mi ha aperto occhi e cuore perchè ho scoperto che c'è un bambino anche in ogni anziano. Molto spesso mi relazionavo con loro

come ero abituata fare con i “miei” bambini quando ho fatto stage all’asilo nido, con mio fratello più piccolo e con tutti i miei fratellini affidatari. Lo stesso affetto che loro mi chiedevano, lo chiedevano anche gli anziani; i sorrisi e le emozioni che questi ultimi mi trasmettevano erano simili a quelle che mi trasmettevano i bambini del mio vissuto.

Ho scoperto quindi le molteplici similitudini tra chi è all’inizio della propria vita e chi sta concludendo il proprio percorso di vita, ed ho potuto appurare che gli anziani tornano davvero ad essere bambini.

1.2 Come si svilupperà la ricerca

Il tema cardine della mia tesi è la Bambola Terapia, una terapia non farmacologica usata con persone affette da demenza.

Prima di parlare nello specifico di questo tipo di terapia, ho ritenuto indispensabile inserire nel primo capitolo un insieme di informazioni riguardanti la demenza e il suo sviluppo negli anni.

Mi sono soffermata sui principali tipi di demenza, tra i quali l’Alzheimer risulta predominante, per poi concludere il primo capitolo con due interviste svolte presso la Casa di Soggiorno Prealpina, luogo del mio tirocinio. Con queste interviste ho voluto avvicinarmi alla storia e alle difficoltà vissute da alcuni familiari di anziani affetti da questo problema, per sottolineare la sofferenza e gli sforzi che queste persone devono affrontare quotidianamente.

Quando una famiglia si trova a dover combattere contro questa malattia, sono diverse le scelte che può fare per il proprio caro malato. Nel secondo capitolo ho descritto cosa significa fare rete e quali sono le tre scelte possibili, definendo il livello territoriale, quello semiresidenziale e quello residenziale. Il primo caso è la soluzione migliore nei confronti del malato e si ha quando la famiglia decide di accudire il proprio caro a domicilio, attraverso l’assistenza domiciliare o privata. Il livello semiresidenziale invece consiste in una via intermedia tra

domiciliarità e istituzionalizzazione e consiste nel portare l'anziano per qualche ora del giorno presso il "Centro Diurno", ossia dei centri appositamente pensati e studiati per rispondere alle esigenze del malato. Infine, la terza possibilità consiste nell'inserire l'anziano all'interno di una struttura residenziale. Questa è sicuramente la scelta più difficile da fare per un familiare, ma spesso risulta anche essere la scelta migliore, perché i bisogni di un anziano affetto dalla graduale e progressiva perdita delle capacità emotive, mentali ed intellettuali, sono davvero molti e solo una presa in carico globale, svolta da più professionisti competenti riesce a rispondere al meglio e in modo completo a questi bisogni. Mi sono poi soffermata su questo punto spiegando cosa comporti lavorare con un malato di demenza in una struttura e illustrando un approccio di lavoro innovativo basato sulla centralità della persona nella presa in carico.

Dato che la Terapia della Bambola è una terapia non farmacologica, nel terzo capitolo illustrerò che cosa sono queste terapie e in cosa consistono, ne definirò i diversi tipi esistenti per poi concentrarmi sulla "Doll Therapy" definendola, spiegando il suo sviluppo e la sua applicazione nel campo.

Infine, nel quarto capitolo, porterò la mia esperienza di tirocinio svolta presso la "Casa di Soggiorno Prealpina" e mi soffermerò sul Nucleo Diamante, un nucleo specialistico realizzato per accogliere anziani malati di demenza. Ho voluto approfondire il tema ponendo alcune domande a tre diverse operatrici che lavorano all'interno di questo nucleo, per comprendere quali difficoltà affrontino nel loro lavoro e per capire la loro opinione sulla Terapia della Bambola.

Nei paragrafi successivi del quarto capitolo ho inserito i casi di due pazienti presenti nella struttura. Li ho scelti perché sono tra loro contrastanti per il risultato ottenuto nell'applicazione della Bambola Terapia. Ho raccontato la loro storia di vita e volutamente ho

voluto far emergere le motivazioni per cui nel primo caso la Bambola Terapia non abbia avuto buon esito, mentre nel secondo continua ad avere un ottimo successo. Inoltre, ho voluto evidenziare il lavoro dell'Assistente Sociale, focalizzandomi nell'accoglienza e nella presa in carico dei singoli soggetti.

Concluderò la mia ricerca parlando della bambola attraverso le immagini. Per questioni di privacy e di copyright, non ho potuto inserire molte immagini e alcune di esse avranno i visi offuscati. Saranno comunque in grado di farvi capire concretamente come sono fatte queste bambole e come alcuni anziani si rapportano con esse.

CAPITOLO PRIMO:

LA DEMENZA

1.1 Sviluppo e diffusione della demenza negli anni

Il termine demenza deriva dal latino “de mentia” che significa “senza mente”. Già nella radice della parola si riscontra un concetto di disturbo mentale non congenito ma acquisito, caratterizzato da un’alterazione progressiva delle funzioni cognitive che si traduce in una perdita dell’autonomia.

La demenza viene quindi valutata come un insieme di sintomi che porta ad una graduale perdita delle funzioni cognitive, ossia dell’insieme delle attività come la memoria, il pensiero, il ragionamento, il comportamento, la prassia, la motivazione, il linguaggio, la percezione e la cognizione spazio-temporale.

Non si può qualificare una persona come demente per la compromissione di una sola funzione cognitiva, per quanto questo danneggiamento risulti importante. Infatti, anche se una funzione cognitiva può essere colpita più di altre (ad esempio la memoria nella demenza di Alzheimer), deve essere accompagnata da una forte compromissione anche di altre funzioni cognitive, che comporterà una complessa sindrome per cui la persona non ha solo dei deficit cognitivi, ma faticerà a relazionarsi in modo consono con l’ambiente in cui vive e troverà difficoltà nel gestire la propria persona. Capiamo quindi come, per poter parlare di demenza, la compromissione cognitiva debba influire sullo svolgimento delle funzioni di base della vita quotidiana, da prepararsi il cibo, fare la spesa, usare i mezzi pubblici ecc. Se così non fosse, il paziente avrebbe un declino di alcune funzioni cognitive, ma non si potrebbe definire “demente”.

Gli elementi da tenere in considerazione sono quindi tre:

1. la memoria;
2. un deficit cognitivo;
3. un deficit delle funzioni.

La mancanza di memoria pertanto è solo uno dei tre elementi necessari per poter parlare di demenza, infatti, per poter fare una diagnosi di demenza si necessita quindi di un disturbo della memoria, associato ad un disturbo in altre aree cognitive che causa una significativa riduzione delle capacità della vita quotidiana.

Tornando alle demenze in generale, esse sono prerogativa dell'età geriatrica e sono quindi età correlate. Bisogna però fare una distinzione su due possibili condizioni del paziente geriatrico, ossia un invecchiamento cerebrale fisiologico e un deterioramento patologico che si traduce in una condizione di demenza, nella consapevolezza che invecchiamento non vuol dire malattia.

È corretto affermare che il cervello del paziente anziano va incontro ad una sorta di involuzione, diminuisce di volume, diminuisce di dimensioni e di peso, ma dal punto di vista funzionale, esso può essere perfettamente normale. Questo processo involutivo viene definito "atrofia cerebrale", con la quale abbiamo una diminuzione del numero dei neuroni e la morte delle cellule nervose cerebrali. Tuttavia, il cervello possiede importanti scorte di neuroni di riserva che fanno sì che anche con un numero ridotto riusciamo ad avere una buona funzionalità cerebrale, grazie all'intervento di meccanismi di compenso e di adattamento.¹

Quando parliamo di invecchiamento cerebrale, dobbiamo considerare che esso non è uguale per tutti, perché è legato all'età, a fattori genetici, ma anche ad altri fattori. Infatti, oltre all'aspetto genetico, che è di fondamentale importanza, bisogna considerare i fattori

¹ Emanuele Rizzo, Associazione Alzheimer onlus – Riese Pio X e Casa di Soggiorno Prealpina, *VIII quaderno. Corso di formazione 2009*, Cavaso del Tomba.

ambientali, che consistono nello stile di vita, nel tipo di alimentazione, nei cambiamenti importanti legati alla vecchiaia (come ad esempio il pensionamento, spesso causa di un rapido invecchiamento della persona che essendo abituata a lavorare non riesce ad adattarsi alla nuova condizione) ecc.

Spesso inoltre capita di non considerare l'esperienza e la saggezza di cui gli anziani sono portatori, dando rilevanza invece al fatto che essi non sono più produttivi, e che hanno dei bisogni che li rendono dipendenti. Questi modi di pensare, influenzano negativamente il processo di invecchiamento.

Come abbiamo detto che la vecchiaia non è malattia, allo stesso modo dobbiamo sottolineare che, la demenza è invece una malattia e non una caratteristica tipica dell'invecchiamento. Questa malattia ha una sua evoluzione, caratterizzata da un peggioramento progressivo e da una scarsa risposta ai farmaci, suddivisa in una fase iniziale, una intermedia e una avanzata.

Quando parliamo di demenza, parliamo di invecchiamento patologico, legato all'età e tipico dell'anziano, di conseguenza l'incremento della popolazione anziana comporta un parallelo aumento dei casi di questa malattia.

Negli anni a precedere in caso di decadimento mentale si parlava d'arteriosclerosi; ora con questo termine si intendono le demenze legate a problemi circolatori cerebrali, ossia le demenze vascolari che sono un 40% rispetto al 60% delle demenze degenerative, tra le quali l'Alzheimer è la più frequente. La demenza colpisce circa il 5% della popolazione ultrasessantacinquenne, percentuale che raddoppia ogni 5 anni in più in età, per giungere a colpire circa metà dei soggetti anziani che hanno superato gli 85 anni.²

² Emanuele Rizzo, Associazione Alzheimer onlus – Riese Pio X e Casa di Soggiorno Prealpina, *VIII quaderno. Corso di formazione 2009, Cavaso del Tomba.*

Ci sono quindi diverse forme di demenza, reversibili o irreversibili, in base allo sviluppo della malattia. Le prime, reversibili, rappresentano una piccola percentuale, i deficit sono secondari a malattie o disturbi a carico di altri organi; curando tempestivamente queste cause anche il quadro di deterioramento retrocede e il soggetto migliora. La maggior parte delle demenze però è irreversibile e si distinguono in forme primarie (di tipo degenerativo, compresa la demenza di Alzheimer, quella Fronto-Temporale e quella a Corpi di Lewy) o secondarie (dove la più frequente è quella Vascolare).

Le demenze irreversibili, a livello sintomatologico sono ben definite e distinguibili tra loro sia nella fase iniziale, sia in parte in quella intermedia; nella fase avanzata invece, le differenze diminuiscono fino a scomparire. Nel 10% dei casi si parla di demenza vascolare, ossia una demenza dovuta a lesioni ischemiche cerebrali; qualora invece la malattia di Alzheimer e la demenza vascolare coesistano, si parla di demenza mista (15-20%). Le demenze fronto-temporali e la malattia del corpo di Lewy prima citate, rappresentano anch'esse una parte significativa delle demenze, mentre per un 5% si parla di una demenza che presenta malattie suscettibili di guarigione se curate nei tempi e nei modi corretti (malattie endocrine, depressioni ecc).³

Le demenze sono il risultato di una complessa interazione tra modificazioni neurochimiche, fattori genetici e legami con altre malattie; gli studi istochimici hanno dimostrato che vi sono situazioni in cui si manifestano “stati misti” in cui il malato presenta congiuntamente i sintomi caratteristici di diversi tipi di demenza.

Possiamo quindi affermare che la demenza è una sindrome che ha una base organica, che si manifesta con l'avanzare dell'età e che consta in una progressiva perdita delle capacità

³A. Bianchetti, M. Trabucchi, Alzheimer. Malato e familiari di fronte alla perdita del passato, Il Mulino, 2010.

cognitive. Si tratta di un disturbo globale, cronico e progressivo. Globale in quanto interessa tutti gli aspetti del funzionamento cognitivo della persona; cronico perché, ad oggi, nel momento in cui inizia questo processo non vi è modo di arrestarlo; progressivo perché si tratta di una decadimento che avanza nel tempo, più o meno rapidamente a seconda del tipo di demenza⁴.

Parlando dei sintomi che vengono manifestati da una persona malata di demenza, possono essere suddivisi in due categorie:

1. i sintomi cognitivi, che riguardano ad esempio i disturbi dell'attenzione, della memoria, l'agnosia (incapacità di riconoscere gli oggetti, la persona non sa più né come si chiama quel determinato oggetto, né a che cosa serva), le aprassie (incapacità della persona di realizzare dei movimenti in base ad uno scopo, ad esempio la persona malata di demenza non è più in grado di vestirsi).
2. i disturbi delle funzioni esecutive, riguardanti tutte le funzioni superiori del nostro cervello, ossia le funzioni che ci distinguono da altre specie animali (ad esempio la capacità di avere un pensiero astratto, di fare dei programmi per il futuro e la capacità di giudizio).

È importante inoltre soffermarsi su quelli che vengono definiti “disturbi comportamentali”, ossia dei comportamenti che ci appaiono strani, inspiegabili e a volte ingestibili. Si tratta di alterazioni del contenuto del pensiero, della percezione, del comportamento e dell'umore. Tali soggetti malati faticano a percepire in modo corretto l'ambiente esterno, possono avere comportamenti deliranti o paranoici, o possono subire un'alterazione del loro tono dell'umore cadendo nella depressione o in uno stato di apatia.

⁴ E. Mascalzoni, Associazione Alzheimer onlus – Riese Pio X e Casa di Soggiorno Prealpina, *X quaderno. Corso di formazione 2012*, Cavaso del Tomba.

Osservando i disturbi del comportamento di una persona con demenza, Mc Shane, psicogeriatra, individua 5 cluster, ossia 5 raggruppamenti dei disturbi comportamentali: BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia).

Vi è un primo gruppo di sintomi comportamentali riguardanti l'agitazione psicomotoria, tra i quali rientrano l'irrequietezza, l'affaccendamento (aumento dell'attività motoria senza un fine per cui la persona malata compie delle azioni senza avere uno scopo apparente) e il vagabondaggio (ossia un profondo bisogno di muoversi e camminare anche in questo caso senza uno scopo apparente).

Il secondo raggruppamento riguarda i disturbi contraddistinti da apatia, mancanza di motivazione o di interesse. Questo raggruppamento sembra essere l'opposto del primo e se paragoniamo i sintomi del primo e del secondo cluster, ci si rende conto di come possano manifestarsi sintomi anche molto diversi tra loro, questo perché non esiste un solo tipo di demenza e a causa delle differenze individuali che esistono tra paziente e paziente.

Il terzo raggruppamento esamina le psicosi, tra le quali rientrano i deliri e le percezioni alterate di ciò che circonda il malato (un paziente può vedere il quadro davanti a sé e non riconoscerlo come tale, ma come un animale che lo sta per mordere), altrimenti possono capitare delle vere e proprie allucinazioni con le quali la persona ritiene reali delle immagini o dei suoni che in realtà sono prodotti dalla sua mente.

Il quarto cluster riguarda i disturbi correlati alla depressione, ossia manifestazioni di tristezza, sensi di colpa, ansia e disperazione.

L'ultimo raggruppamento si occupa dell'aggressività, che può essere fisica o verbale e che risulta essere uno dei disturbi maggiormente stigmatizzati della persona malata di demenza.

Queste manifestazioni dei diversi disturbi continuano anche qualora altre persone tentino di tranquillizzare il malato spiegando come stanno realmente le cose e si parla di vero e proprio

delirio perché per l'anziano malato l'evento che sta vivendo è talmente reale da non poter essere convinto del contrario.

Questi sintomi tendono a manifestarsi maggiormente nella fase moderata e grave della malattia, dove apatia e agitazione, nonostante siano sintomi opposti come caratteristiche, assumono un andamento molto simile e si manifestano entrambi soprattutto nella fase moderata e grave. Questo a conferma di quanto detto precedentemente, ossia che i sintomi, anche se opposti, possono manifestarsi congiuntamente, a seconda del tipo di patologia e del singolo malato.

Con la comparsa di questi sintomi, molto spesso si interviene farmacologicamente, anche perché la manifestazione di questi disturbi si accompagna ad un rapido aggravamento della disabilità, così la persona non potrà più essere lasciata da sola e molto spesso si ricorre all'istituzionalizzazione. Tali disturbi portano quindi ad un progressivo peggioramento della qualità della vita del malato ma anche del caregiver che si trova a subire forti stress.

Tornando alla somministrazione dei farmaci, questi ultimi intervengono sui fattori biologici che causano il comportamento e servono quindi a controllare il sintomo, in realtà, quello che bisognerebbe fare, oltre ad un uso corretto del farmaco, è considerare la persona malata come soggetto composto da un insieme di fattori (cervello ma anche funzionamento cognitivo, storia di vita, relazioni, contesto ambientale e socio-culturale cui l'anziano appartiene).

In questo modo non considero i disturbi comportamentali solo come frutto del deterioramento causato dalla malattia, ma considero anche l'insieme di altri fattori che in modo diverso influiscono sulla vita del malato e avrò così un approccio di tipo multifattoriale che coinvolge fattori biologici, psicologici, interpersonali e socioambientali. In quest'ottica, potendo parlare

di più cause che coinvolgono il malato, potrò parlare anche di più modi di prendersi cura dello stesso.⁵

Per riuscire ad inquadrare il problema della persona malata, è fondamentale interpretare i bisogni della stessa. Nel momento in cui il malato mette in atto uno dei disturbi comportamentali si deve cercare di capire il “bisogno non soddisfatto” che esso sta cercando di esprimere attraverso quel comportamento. Il malato, infatti, ha gli stessi bisogni di ogni altra persona sana, riassumibili, secondo Maslow⁶, in una piramide che racchiude:

- Bisogni fisiologici: riguardano i bisogni fondamentali per la sopravvivenza dell'individuo che derivano dall'istinto di autoconservazione di ogni soggetto (es il respiro e l'alimentazione).
- Bisogni di sicurezza: si trovano un gradino superiore rispetto a quelli fisiologici e fanno riferimento ad una sicurezza fisica, familiare e morale. Riguardano quindi i bisogni legati all'esigenza di sentirsi sicuri e protetti sotto diversi punti di vista.
- Bisogni di appartenenza: nascono una volta che i precedenti sono stati soddisfatti. Sono di natura prettamente sociale e legati alla necessità di ogni soggetto di appartenere ad una comunità sociale e di essere benvenuto e apprezzato.
- Bisogni di stima: come quelli precedenti anch'essi sono connessi alla sfera sociale e consistono nel bisogno di essere ritenuti soggetti affidabili e degni di considerazione da parte della comunità alla quale l'individuo appartiene. È da questo concetto che si comprende l'importanza di valorizzare le abilità residue del malato, ossia i suoi punti

⁵ E. Mascalzoni, Associazione Alzheimer onlus – Riese Pio X e Casa di Soggiorno Prealpina, *X quaderno. Corso di formazione 2012*, Cavaso del Tomba.

⁶ Abraham Harold Maslow (Brooklyn, 1° aprile 1908 – California, 8 giugno 1970) psicologo statunitense che tra il 1943 e il 1954 concepì il concetto di “Hierarchy of needs” (gerarchia dei bisogni o necessità) e la divulgò nel libro *Motivation and Personalità* del 1954.

di forza piuttosto che sottolineare le sue debolezze e i suoi errori con lo scopo di correggerli. È quindi essenziale che la persona malata si senta ancora apprezzata e utile, affinché mantenga un buon livello di autostima.

- Bisogni di autorealizzazione: si trovano nell'ultimo gradino della piramide e consistono nel desiderio di ogni soggetto di essere la persona che sogna essere. Per realizzare tale desiderio gli individui sfruttano le proprie capacità fisiche e mentali.

E' fondamentale che i caregiver tengano conto delle caratteristiche che distinguono quella specifica persona, sia nel momento in cui si rapportano con essa, sia nel momento in cui si propongono di offrire attività che siano a lui consone e che meglio lo rispecchino. Le persone malate infatti, anche durante la malattia vogliono continuare ad esprimere "se stesse" secondo quell'immagine di sé che le ha caratterizzate per tutta la vita.

1.2 I diversi tipi di demenza

Precedentemente abbiamo detto che il termine demenza descrive un gruppo di sintomi che si possono riscontrare anche unitamente. I sintomi più comuni includono la mancanza di memoria, uno stato di confusione, cambi di umore e di personalità e una frequente difficoltà nel farsi comprendere dagli altri. Abbiamo inoltre riportato la differenza tra le malattie reversibili e quelle irreversibili. Le prime che imitano la demenza perché presentano gli stessi sintomi ma senza causare il progressivo deterioramento del cervello, e che in genere sono prevenibili e/o curabili. Le seconde che portano alla graduale distruzione delle cellule cerebrali.

Vi sono diverse forme di demenza, tra cui le più comuni sono la demenza vascolare, la demenza di Pick, la demenza a corpi di Lewy, la demenza fronto-temporale, la sindrome di Korsakoff e la malattia di Alzheimer.

1.2.1 Demenza Vascolare

Tale demenza costituisce circa il 20-25% del totale delle demenze ed è quindi la seconda causa di demenza. Inizia prima della malattia di Alzheimer, ossia attorno ai 55-60 anni ed è maggiormente frequente nelle persone di sesso maschile, colpendo in particolare chi ha problemi di cuore, chi ha il colesterolo o pressione alta, e chi soffre di diabete.

La demenza vascolare è legata ad ischemie cerebrali, emorragie cerebrali ed infarti. In generale sappiamo che il cervello umano, dopo otto minuti di mancanza di ossigenazione, subisce dei danni irreparabili. Nello stesso modo, in una persona anziana, dopo un solo minuto di mancanza d'ossigenazione causata da un infarto al cuore, le conseguenze possono essere delle gravi lesioni vascolari. Questo spiega perché, in seguito ad un infarto, spesso si manifesta una malattia di natura demenziale. Anche la pressione alta può essere causa di piccoli infarti ed emorragie nel cervello, danni che nel tempo potranno dare luogo ad una sintomatologia. Nel caso dell'arteriosclerosi invece, i vasi sanguigni si chiudono e arrivando poco sangue al cervello si possono creare dei danni.⁷

L'andamento tipico di questa demenza è a gradini, infatti il paziente è stazionario per un certo periodo, poi peggiora all'improvviso, si stabilizza di nuovo, fino ad arrivare ad un altro improvviso aggravamento correlato ad ulteriori danni vascolari cerebrali.

Gli effetti della malattia possono essere più visibili o meno, si possono perdere alcune capacità cognitive e poi recuperarle in parte. Ad esempio il malato può non riuscire a muovere un braccio, una gamba od entrambi e successivamente riuscire a recuperare qualche movimento. Questo succede perché nel punto in cui si producono l'emorragia o l'infarto c'è

⁷ O. Galvano, Associazione Alzheimer onlus – Riese Pio X e Casa di Soggiorno Prealpina, *IX quaderno. Corso di formazione 2010*, Cavaso del Tomba.

un alone intorno d'inflammatione che nel tempo scompare e automaticamente le cellule riprendono a funzionare bene, con una successiva regressione della sintomatologia.

Tale demenza si combina spesso con l'Alzheimer, malattia nella quale questo processo di regressione non avviene.

Da un punto di vista cognitivo, la memoria non viene colpita in modo grave, prevalgono invece le alterazioni delle funzioni esecutive, infatti, come abbiamo accennato prima, vi può essere un rallentamento a livello psicomotorio e una difficoltà nel pianificare degli obiettivi e quindi di agire di propria iniziativa. Inoltre, si riscontrano spesso stati depressivi, frequenti cambiamenti d'umore e un'evidente instabilità emotiva.

In questi casi la terapia corrisponde a quella usata per le malattie cardio-vascolari, ossia l'utilizzo di anti-aggreganti e il controllo di fattori di rischio vascolare (fumo di sigaretta, ipercolesterolemia, diabete o ipertensione arteriosa).

1.2.2. Demenza a corpi di Lewy

Malattia che rappresenta il 10-15% dei casi di demenza e che colpisce prevalentemente la popolazione di età superiore ai 65 anni. Viene così chiamata in quanto strutture anomale rotonde, chiamate appunto "corpi di Lewy", si sviluppano in alcune regioni del cervello che coinvolgono il pensiero e il movimento.

Questi corpi di Lewy contengono una proteina associata alla malattia di Parkinson e spesso si trovano nel cervello di soggetti che soffrono della malattia appena citata o di altri tipi di demenze.

Risulta difficile trovare elementi specifici che la caratterizzano, a causa di forti somiglianze con la demenza associata alla malattia di Parkinson, particolarmente per quanto riguarda la presenza di deficit sia in comprensione che in espressione narrativa. Gli studi dimostrano

infatti che i pazienti affetti da demenza a corpi di Lewy non riescono a riorganizzare gli elementi narrativi, sia nella fase di comprensione che in quella di produzione.

Altra similitudine con il morbo di Parkinson riguarda i disordini del movimento, infatti possono verificarsi un rallentamento del movimento, alcuni tremori, difficoltà nella deambulazione o rigidità muscolare.

Questa demenza è spesso caratterizzata da una forte compromissione dei domini cognitivi riguardanti le abilità visuo-spaziali dell'attenzione e delle funzioni esecutive e può essere concomitante alla malattia di Alzheimer (le persone che hanno corpi di Lewy nel cervello, hanno anche grovigli e placche legate alla malattia di Alzheimer). Con quest'ultima vi sono in comune alcuni problemi cognitivi, come uno stato generale di confusione, una progressiva perdita della memoria e una capacità ridotta dell'attenzione.

Vi è quindi un progressivo declino delle capacità mentali che può causare allucinazioni visive (ad esempio sotto forma di colori, persone o animali, o può addirittura capitare che diano l'illusione di parlare con parenti deceduti). Anche la difficoltà nel dormire è un elemento spesso presente con il manifestarsi della malattia.⁸

La causa di questo tipo di demenza non è chiara, ma vi sono alcuni fattori che sembrano aumentare il rischio di sviluppare la malattia, ossia il fatto di avere più di 60 anni, di sesso maschile e l'aver un membro della proprio famiglia che abbia già contratto la malattia.

È una demenza progressiva infatti con il passare del tempo i sintomi peggiorano e si sviluppa una grave demenza con un successivo decesso, in media circa 8 anni dopo l'insorgenza della malattia.

Non esiste una cura per questa malattia, tuttavia i medici curano i sintomi utilizzando dei farmaci che in alcuni casi vengono usati anche per l'Alzheimer, per il Parkinson o farmaci

⁸ Informazioni Mediche, Conoscere per vivere in salute. Informazionimediche.com.

antipsicotici per migliorare deliri e allucinazioni, farmaci questi ultimi portatori di elevate controindicazioni. Si tenta quindi anche un approccio non farmacologico come ad esempio una cura maggiore dell'ambiente in cui il malato vive (ridurre rumori fastidiosi creando un ambiente tranquillo che agevoli i pensieri dell'anziano), modificare la routine (semplificandola secondo le esigenze e le capacità del malato) e modificare le risposte (cercare di non correggere o di fare troppe domande).

1.2.3 Demenza Fronto-Temporale (FTD)

È una demenza causata dall'atrofia cerebrale fronto-temporale e la maggior parte delle volte si manifesta con un cambiamento precoce del comportamento, della personalità e con una disfunzione del linguaggio.

Generalmente questa malattia colpisce persone tra i 35 e i 75 anni d'età anche se si riscontra qualche caso in cui venga colpita la fascia degli ultra ottantenni. La malattia dura circa 8 anni, sembra colpire maggiormente il sesso maschile rispetto a quello femminile e nella metà dei casi è di tipo familiare.⁹

Risulta difficile fornire una diagnosi clinica, infatti la presentazione clinica della sindrome è molto eterogenea e vengono riconosciuti due modelli principali: uno di tipo comportamentale (dove il paziente presenta una profonda alterazione della personalità e della condotta sociale) e uno, più raro, che esordisce con un disturbo del linguaggio.

Sono ritenuti dei sintomi precoci la depressione, l'apatia, l'irritabilità o al contrario l'euforia, o ancora la disinibizione, comportamenti ossessivo-compulsivi, disturbi alimentari e difficoltà di giudizio. Il campo emozionale diventa molto fragile e progredisce una perdita di empatia nei confronti degli altri. L'igiene diventa un altro serio problema e infatti con il progredire della malattia si accompagnerà una mancanza di cura della propria persona.

⁹ Sites.google.com

Sta di fatto che all'inizio della malattia, la principale manifestazione neuropsicologica che si può osservare, riguarda la difficoltà nelle abilità linguistiche, che consiste in una capacità sempre più ridotta di trovare le parole e di articularle nel modo corretto.

Per quanto riguarda la memoria, si conservano quasi tutte le capacità di ricordare gli eventi della vita quotidiana e gli episodi più importanti della propria vita, anche se vengono colpite le strategie di richiamo delle informazioni. Risultano invece compromesse tutte le funzioni frontali, quindi vi sarà un deficit di pianificazione, di astrazione e categorizzazione che porteranno una maggiore rigidità mentale.

1.2.3.1 La malattia di Pick o morbo di Pick

È un tipo di demenza 10-15 volte meno frequente della malattia di Alzheimer e consiste in una malattia cerebrale degenerativa poco comune caratterizzata da demenza. Tale patologia rientra nelle Demenze Fronto-Temporali (FTD), infatti la malattia riguarda l'area fronto-temporale ed è caratterizzata dalla presenza di alterazioni neuronali costituite dai Corpi di Pick. Questi ultimi sono inclusioni intracellulari filamentose composte da neurofilamenti.

Le alterazioni comportamentali si manifestano sotto forma di agitazione psicomotoria (deambulazione afinalistica o wandering), crisi di violenza per sfogare ansia, crisi di panico e di pianto. Il carattere e la personalità del paziente in genere sono completamente alterati.

Spesso tale malattia viene confusa con la malattia di Alzheimer, in realtà, nella malattia di Pick il malato perde le proprie capacità espressive ed espositive molto più velocemente, al contrario invece conserva molto più a lungo le capacità di scrittura e di lettura.

In questo caso le terapie sono simili a quelle usate con l'Alzheimer e sono a livello sperimentale.

1.2.4. Sindrome di Korsakoff

Il nome di questa sindrome deriva dal nome del neuropsichiatra russo Sergei Korsakoff e consiste in una malattia degenerativa del sistema nervoso.

Essa colpisce per lo più soggetti maschili tra i 45 e i 65 anni di età che abbiano avuto una lunga storia di alcolismo. Per quanto riguarda le donne che hanno problemi con l'alcool tendono a sviluppare questa malattia prima rispetto agli uomini.

Questa malattia consiste in una riduzione delle capacità mentali, specialmente quelle legate alla memoria di fatti recenti, causata da una carenza di vitamina B1 che colpisce gli alcolisti, legata ad una cattiva alimentazione e all'eccesso di alcool per lunghi periodi.

Tale sindrome ha un inizio graduale, dove il sintomo predominante è la perdita della memoria, spesso seguito da una sorta di confabulazione che consiste nell'inventare ricordi per cercare di colmare le lacune create dalla memoria.¹⁰

Altri sintomi si notano in un atteggiamento chiuso, scontroso e ripetitivo, nella difficoltà ad apprendere nuove informazioni e nella mancanza di consapevolezza della situazione in cui il malato stesso si trova.

L'unico modo per fermare tale sindrome è smettere di bere o almeno ridurre notevolmente la quantità giornaliera, associata ad una cura vitaminica e ad una sana alimentazione. Così facendo, nel corso di circa due anni i sintomi migliorano.

1.2.5 Alzheimer

Tale malattia costituisce circa il 50% di tutte le demenze ed è una malattia a decorso cronico, progressivo causato da un processo degenerativo del cervello che porta ad una graduale distruzione delle cellule cerebrali ed a una serie di lesioni microscopiche nel cervello con un

¹⁰ Silvia Piredda, psichiatra e psicoterapeuta per adolescenti e adulti. Silviapiredda.it

conseguente deterioramento delle sue funzioni superiori. È una malattia che ha circa 100 anni, infatti il primo medico psichiatra tedesco ad averla diagnosticata si chiamava Alois Alzheimer.

Vi sono alcune difficoltà nel diagnosticare la malattia perché il confine tra invecchiamento fisiologico e patologico (demenza) è molto sottile, e tutto questo crea difficoltà nel fare diagnosi con sicurezza, per lo meno nella fase iniziale. Cosa certa è che il rischio di contrarre la malattia aumenta con l'età e che l'inizio della malattia è graduale per poi proseguire con un continuo peggioramento. La durata media tra la diagnosi e la morte attualmente è di circa 8-10 anni, mentre fino a qualche anno fa il tempo era inferiore. Questo cambiamento non è dovuto ad un mutamento della malattia, ma ad un miglioramento dei criteri di valutazione ed ad una maggiore sensibilità da parte degli operatori sanitari e della comunità, nei confronti della malattia.

In questo tipo di demenza ci sono dei sintomi di tipo cognitivo e dei sintomi di tipo comportamentale come la depressione, l'ansia, la disinibizione, l'aggressività, il wandering, l'inversione del ritmo sonno-veglia, deliri e allucinazioni. Sono proprio i sintomi comportamentali la causa del primo contatto dei dementi con i medici.

Dal punto di vista diagnostico esistono dei criteri standardizzati e dei metodi capaci di individuare con buona accuratezza la malattia, anche se non sono ancora stati trovati dei farmaci in grado di risolvere o per lo meno "bloccare" il decorso della malattia. Si parla però di una nuova capacità di rallentare l'aggravamento della stessa.

Abbiamo detto che le cause della malattia non sono ancora note, ciò nonostante è stato fatto qualche passo avanti nella scoperta di alcune variabili che sembrano influire sulla malattia più di altre. Questi fattori di rischio si riscontrano innanzitutto sull'età, infatti la comparsa della malattia è molto bassa in età giovanile e raddoppia ogni 5 anni dopo i 65 anni. Le donne

sembrano essere maggiormente colpite anche se in realtà il dato non è così certo visto che esse vivono di più rispetto agli uomini. Anche lo stile di vita inattivo o caratterizzato da scarsi interessi sembra influire sulla comparsa della malattia, di conseguenza è consigliato di leggere, informarsi, attivarsi, muoversi, creare relazioni e avere uno stile di vita attivo. Possiamo quindi dire che anche l'istruzione è un elemento positivo, in quanto la riserva funzionale cerebrale di chi è istruito è maggiore e permetterà di difendersi più a lungo dalla malattia.

Altro fattore di rischio, soprattutto in età adulta, è quello di aver subito un trauma cranico.

I fattori genetici sembrano influire poco sulla manifestazione della malattia, infatti se vi è una storia familiare di demenza il rischio può aumentare, ma di poco. Non si parla quindi di demenza come malattia geneticamente determinata anche se il rischio aumenta quando i parenti di primo grado malati di demenza sono due o più.

Nelle fasi più avanzate di questa malattia il paziente ha totalmente perso la memoria (sia recente che remota), non è più capace di camminare o di eseguire qualsiasi attività quotidiana, spesso non riesce più a parlare ed è incontinente. Vi sono inoltre importanti difficoltà deglutitorie e si ricorre così ad un'alimentazione artificiale. Il soggetto è molto debole e rischia perciò di contrarre malattie infettive, vi è un elevato rischio di complicanze anche per quanto riguarda l'idratazione e si ha costantemente a che fare con le piaghe da decubito¹¹.

Ad oggi l'Alzheimer rimane una malattia il cui decorso comporta un graduale deterioramento fisico e psichico che porta il demente alla perdita della propria personalità, identità ed autonomia; malattia dalla quale non si può guarire.

¹¹ A. Bianchetti, M. Trabucchi, *Alzheimer. Malato e familiari di fronte alla perdita del passato*, Il Mulino, 2010.

«Con questa malattia bisogna soddisfare i bisogni primari, e tra questi c'è il bisogno di sentirsi amati, anche se loro apparentemente ci odiano, perché invadiamo il loro territorio, decidiamo per loro e... gli salviamo la vita che, benché sembri senza senso, è sempre vita, sulla quale non abbiamo alcuna facoltà di decidere.»¹²

Quello che viene a svilupparsi attorno al malato di demenza si ripercuote in primo luogo sulle persone che vivono ogni giorno in contatto con questi anziani e che si trovano puntualmente a dover gestire in prima persona un carico assistenziale ed emozionale molto elevato.

1.2.5.1 Malattia e familiari: testimonianze

Durante il tirocinio, svolto presso la Casa di Soggiorno “Prealpina” di Cavaso del Tomba in provincia di Treviso, mi sono avvicinata al tema Alzheimer e ho imparato a relazionarmi con questi anziani malati.

Qui di seguito riporto due interviste fatte ad alcuni parenti che hanno inserito i loro cari nella struttura appena citata ed è proprio attraverso queste interviste che ho voluto evidenziare quanto sia difficile per i caregiver affrontare giornalmente il carico assistenziale richiesto dal loro caro malato, quanto la malattia condizioni tutta la famiglia dell'anziano e quanto questa situazione sia profondamente logorante per chi gli sta attorno.

Ho potuto vedere come il dialogare con persone che vivono in prima persona drammi simili, susciti emozioni molto forti e renda maggiormente l'idea di cosa realmente accada all'interno di queste famiglie, rispetto a quanto si possa evincere da un libro.

¹² Monica Follador, *Io madre di mia suocera. Vivere accanto ad un malato di Alzheimer*, Paoline, 2010.

Ecco che, grazie alla disponibilità di queste persone, posso brevemente raccontarvi la loro storia, per condividere la loro sofferenza ma anche la loro forza d'animo.

La signora I. è la prima signora con cui ho parlato e mi ha raccontato la storia della malattia di sua suocera, la signora O.

Breve storia di vita della signora O.

È una signora del 1921 e quindi oggi ha 93 anni. Dal suo matrimonio ha avuto due figli, un maschio e una femmina.

Il suo nucleo familiare d'origine era composto da cinque persone, O. aveva infatti due fratelli, uno che abitava nel suo stesso paese, l'altro che abitava in Australia. Ella era molto legata al fratello più piccolo che abitava vicino a lei, e, nonostante il suo carattere molto forte, "sottostava" a quanto lui le diceva. Qualche anno prima che la signora O. si ammalasse, questo fratello è venuto a mancare a causa di un incidente stradale. Questo evento la colpì e condizionò molto, tanto che la nuora I. mi disse che secondo lei, l'anziana signora da quel momento iniziò ad avere qualche cedimento e a chiudersi in sé stessa.

Il marito della signora O. molti anni prima si ammalò di demenza, malattia che la stessa O. non riuscì mai a comprendere realmente e ad accettare, tanto che era spesso motivo di scontro tra i coniugi.

L'anziana signora ha sempre lavorato molto in vita sua, infatti a 16 anni fu costretta ad andare a Treviso ogni giorno per imparare a fare la sarta, lavoro che poi farà per tutta la vita. Ha lavorato infatti fino a tarda età, quando perse la vista ad un occhio che non le permise più di proseguire. Inoltre, circa 4/5 anni prima di ammalarsi di demenza, all'età di 88 anni, la signora ebbe anche un'ischemia cerebrale.

Nella sua vita O. non ebbe mai particolari passioni culturali, non amava ascoltare la musica o guardare la televisione, non aveva hobby particolari o amicizie, l'unico suo impegno era il lavoro.

Con il passare degli anni però, ha iniziato ad avere meno cura di sé, del marito e della propria casa.

Da quanto tempo è malata e da quanto è stata inserita in Casa di Soggiorno?

La signora O. si è ammalata all'età di 88 anni ed è entrata in Casa di Soggiorno un anno dopo dall'inizio della malattia, dove risiede tuttora.

Come vi siete accorti della malattia?

La signora I. mi ha detto che la prima cosa che l'ha colpita erano gli occhi di sua suocera, mi ha spiegato infatti che, specialmente l'occhio sinistro era vitreo, come se avesse un velo sopra. E poi hanno capito che c'era qualcosa che non andava perché ha iniziato a non lavarsi, non mangiava con regolarità, congelava moltissime cose da mangiare senza criterio e soprattutto era molto lunatica (a volte si chiudeva in camera e non voleva saperne di uscire).

Aveva atteggiamenti scontroso anche con le sue nipoti.

La signora O. non era consapevole della propria malattia, non si rendeva conto e non voleva ammettere di non riuscire più a fare determinate cose, ma fortunatamente era d'accordo nell'entrare in Casa di Soggiorno per i mesi invernali, dato che conosceva già la struttura in quanto ospitava la sua consocera che ogni tanto andava a trovare.

Com'è stato l'inserimento in struttura?

La signora O. ha cambiato diversi piani dal suo ingresso, anche perché affetta da una demenza di tipo violento: ella vedeva nelle altre persone un pericolo e si difendeva con atteggiamenti aggressivi come calci e pugni. Quando è entrata in Casa di Soggiorno non ha reagito molto bene, ma con i vari spostamenti è stata poi trovata la soluzione migliore.

La signora O. non voleva partecipare ai diversi gruppi che venivano organizzati, non amava cantare, partecipava poco ai momenti di preghiera e si vedeva che non aveva mai avuto hobby. Non ha voluto neppure ago e filo e non ha mai chiesto informazioni riguardanti suo marito.

Nel complesso secondo I. l'inserimento in struttura è stato positivo, innanzitutto perché ora è seguita molto bene, cosa che a casa non era più possibile fare (una delle cose più difficili da gestire in casa era l'igiene personale dell'anziana che non voleva farsi vedere e aiutare da nessuno, quando in realtà non era più in grado di arrangiarsi). Inoltre, era incontinente già da sei mesi prima dell'ingresso.

Anche i figli hanno reagito in modo positivo all'ingresso perché si sono resi conto che effettivamente stava meglio che a casa.

Come avete reagito quando avete saputo che si trattava di demenza e come avete vissuto la malattia?

I. ha subito risposto che lei parlava da nuora, sensazione diversa rispetto a quella di un marito o di un figlio (anche se purtroppo c'è passata anche con sua madre). Il figlio infatti ancora adesso qualche volta trova difficoltà nell'accettare qualche comportamento della madre, ad esempio quando lei si rivolge a lui in modo scontroso e burbero, quest'ultimo si sente ferito e fa fatica a capire che è la malattia che parla, e non sua madre.

La figlia, non vivendo a casa con la madre, spesso non si rendeva conto dell'entità del problema e di quanto fosse difficile gestire la mamma, anche se, assieme alla signora I. sono volontarie presso la Casa di Soggiorno e partecipano ai gruppi come il "Caffè Alzheimer"¹³.

¹³ Luogo informale ideato nel 1997 da Bère Miesen, psicologo e gerontologo Olandese, dove i malati di demenza e i loro familiari possono incontrarsi per sostenersi e scambiarsi esperienze e consigli sui diversi aspetti della demenza. Quest'idea è nata dal fatto che uno dei problemi principali vissuti dalla famiglia che ha in casa un malato di demenza, è l'isolamento, dato anche da un senso di vergogna che

Attualmente possiamo dire che nel complesso sono entrambi consapevoli ed hanno accettato la malattia della madre.

È stata inserita nel progetto della Bambola Terapia?

La signora O. era stata inserita nel programma della Terapia della Bambola ma è stato poi deciso di abbandonare il percorso in quanto non la riconosceva come un bambino vero ma come una bambola.

Com'è la situazione ad oggi?

L'anziana è allettata da circa otto mesi e non riesce più ad utilizzare il braccio sinistro. Gli arti inferiori sono ritratti al petto e infatti viene vestita con una "tutona" che le arreca meno fastidio.

Inizialmente la figlia non concordava con l'idea di allettare la propria madre, ma si è poi resa conto che era la soluzione migliore. Nel tempo infatti la signora incontrava sempre più difficoltà, era apatica e calava di peso. Iniziava ad avere difficoltà a masticare pezzi troppo grandi di cibo e infatti ora mangia di tutto ma frullato. La famiglia è contraria alla PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea, ossia una tecnica che permette la nutrizione enterale) e preferisce utilizzare delle siringhe di maggiori dimensioni utilizzando cibi liquidi.

A livello di terapia non assume particolari farmaci e la notte riesce a riposare. Inizialmente quando si agitava le davano qualche goccia calmante ma al momento non ha più atteggiamenti scontroso ed è meno lunatica.

Come a tutti i malati di demenza, anche alla signora O. da molto fastidio la confusione, infatti le voci e i rumori la fanno arrossire ed agitare.

spesso accomuna queste famiglie. L'esperienza olandese è poi stata allargata ad altre realtà, tra cui l'Italia.

La nuora conclude raccontandomi la sua esperienza, riferendo che ogni giorno è diverso da un altro, non si possono fare programmi e avere aspettative particolari. Mi dice inoltre che bisogna avere la capacità di affrontare e vedere il positivo della situazione, cercare di prenderla con un po' di spirito, anche se sarebbe davvero interessante capire perché la malattia colpisce determinate persone.

Dopo aver parlato con la signora I. ho avuto modo di rapportarmi con un'altra due signori, moglie e marito che sono costretti a rapportarsi con l'Alzheimer ormai da molti anni, dato che la mamma della signora F. ha contratto la malattia quindici anni fa.

Breve storia di vita della signora M.

La signora M. è nata nel 1928 e quando si è ammalata aveva circa settant'anni. Sposata, con tre figli, due maschi e una femmina e il figlio più giovane abitava vicino alla casa della madre. È sempre stata una signora molto attiva, aveva una stalla e quindi ha sempre lavorato sui campi all'aperto.

L'equilibrio familiare ha iniziato a rompersi quando ci si è resi conto che la signora M. non era più in grado di gestire il marito, che era cieco e paralitico, e si è dovuti ricorrere all'aiuto di una badante. Purtroppo quest'ultima non è stata accolta in modo positivo dalla moglie che la vedeva come un'intrusa e successivamente divenne un elemento "scomodo" anche tra fratelli in quanto fu spesso motivo di litigio.

Da quanto tempo è malata e da quanto è stata inserita in Casa di Soggiorno?

La signora M. è ammalata da quindici anni ed è entrata in Casa di Soggiorno nell'agosto 2012 perché ormai era diventata ingestibile ed era controproducente per la salute dell'anziana lasciarla a casa.

Come vi siete accorti della malattia?

I coniugi mi hanno spiegato che si sono accorti della malattia perché ci sono stati episodi sempre più frequenti in cui trovavano la signora M. molto rossa in viso e quando provavano a dirle e chiederle qualcosa, si agitava e si offendeva. Riuscivano a tranquillizzarla solo mettendola a letto con la forza e facendola riposare.

I familiari pensavano che avesse problemi di alcolismo, ma si resero conto a breve che c'era qualcosa di più e, non volendola portare da uno psichiatra, decisero di farla visitare da un neurologo il quale decise di ricoverarla per fare qualche accertamento. Inizialmente le somministrarono un insieme di farmaci che la fecero però stare peggio e iniziò ad avere spesso episodi di vomito. Fu comunque in quell'occasione che si scoprì che si trattava di Alzheimer.

Nei primi anni della malattia la signora M. ha continuato a lavorare a ferri e anche se non riusciva più a fare le stesse cose di prima, almeno occupava il suo tempo. Con il tempo ha iniziato ad avere atteggiamenti strani, la sera voleva tornare nella casa in cui era nata così scappava anche di notte, portando con sé tutto quello che riusciva a tenere in mano.

Alle tre di notte molto spesso svegliava il marito e lo faceva alzare, lui la lasciava fare e stavano anche qualche ora in cucina a chiacchierare, fino a quando decidevano di tornare a letto. La badante in queste situazioni provava ad intervenire, ma il suo intervento peggiorava solo le cose.

L'anziana signora camminava molto e spesso (wandering) e faceva dei strani versi ripetuti che però ora non fa più. Con gli antidepressivi la situazione era peggiorata, mentre trovava sollievo con sostanze naturali che la aiutavano a rilassarsi.

A casa non era più gestibile, era diventato molto difficile anche solo accompagnarla in bagno perché lei si irrigidiva dalla paura di cadere e ogni giorno la situazione peggiorava.

Com'è stato l'inserimento in struttura?

I coniugi mi hanno confessato che decidere di inserirla in struttura è stato molto difficile e doloroso, spesso si ritrovavano a piangere perché non sapevano più cosa fare e non riuscivano più a gestirla. Inoltre i fratelli della signora F. non comprendendo le difficoltà non volevano inserire la madre in Casa di Soggiorno e anche la badante era contraria all'inserimento perché non voleva perdere il posto di lavoro. Quando poi quest'ultima ha deciso di tornare nel proprio paese d'origine la famiglia ha approfittato della situazione e ha deciso di inserire l'anziana. Fortunatamente il passaggio in struttura non è avvenuto direttamente dalla casa dell'anziana ma dall'ospedale, dato che era stata nuovamente ricoverata. I coniugi hanno ritenuto che questo li abbia aiutati un po' nel distacco, anche se all'inizio provavano un forte senso di colpa perché gli sembrava di aver abbandonato la signora M.

Successivamente si resero conto che la struttura riusciva a rispondere al meglio ai suoi bisogni e si tranquillizzarono perché capirono che era stata la scelta giusta.

Come avete reagito quando avete saputo che si trattava di demenza e come avete vissuto la malattia?

La fase iniziale è stata molto dura perché non sapevano come comportarsi e cosa fare per aiutare la madre. Non avevano nessun sostegno e si sono rivolti all'Associazione Alzheimer di Milano che hanno trovato tramite internet. L'Associazione ha mandato loro diversi libri che parlavano della malattia e iniziando a leggere e documentarsi hanno cominciato a capire meglio che cosa stava succedendo.

Mentre all'inizio la difficoltà stava nel capire cosa fare ma la situazione era tutto sommato ancora gestibile, nella seconda fase della malattia, l'anziana era sempre più intrattabile, si irrigidiva e le cose peggioravano.

Inizialmente la figlia prese male la situazione nel complesso, e mi disse che da anziana sperava di prendere qualsiasi malattia ma non l'Alzheimer.

Mi raccontarono inoltre, che prima di sapere che la madre era ammalata di demenza, non sempre reagivano con comprensione ai suoi atteggiamenti e che una volta, alla risposta negativa e cattiva della madre alla domanda del figlio di preparargli un panino, i figli arrabbiati hanno preso l'anziana e le hanno messo la testa sotto il rubinetto per cercare di capire se riuscivano a farla tornare in sé. Effettivamente la signora si è poi calmata e quando si è resa conto è subito corsa a preparare il panino che era solita fare al figlio.

Possiamo quindi capire quanto realmente fosse difficile gestire le circostanze.

È stata inserita nel progetto della Bambola Terapia?

Quando era a casa la figlia, documentandosi nei libri che riguardavano la demenza, ha provato a proporre alla madre delle bambole e si è subito resa conto che permettevano alla mamma di rilassarsi, distrarsi ed occupare del tempo. La signora M. riconosceva le bambole come dei bambini veri e le accudiva con molta attenzione. La figlia mi ha raccontato un episodio nel quale la mamma ha litigato con una delle sue nipotine perché entrambe volevano tenere in braccio la bambola e ha commentato il fatto dicendomi che sua madre era proprio tornata bambina. Portava addirittura la bambola in cimitero quando andava a trovare i suoi cari.

Oltre alle bambole, usavano anche le canzoni e spesso davano in mano alla madre dei pupazzetti in modo da stimolarle il movimento delle mani, in realtà poi in struttura glieli tolsero perché si accorsero di ottenere l'effetto contrario.

Al momento dell'inserimento non inclusero la signora M. nel progetto della bambola terapia perché ormai le sue condizioni erano già gravi da non permettere di trarre beneficio dalla terapia stessa.

Com'è la situazione ad oggi?

Già da qualche mese la signora M. è allettata e stazionaria. I familiari sono molto più sereni e sono contenti della scelta della Casa di Soggiorno.

Una cosa che mi hanno più volte ripetuto è che sarebbe giusto che degli esperti passassero per le case delle famiglie che hanno al loro interno un malato di demenza, per spiegare loro come comportarsi e come organizzarsi con il progredire della malattia.

Una cosa certa è che la demenza provoca una grande sofferenza al malato, ma anche a tutti coloro che gli stanno attorno.

La malattia diventa il tema principale in ogni conversazione, un chiodo fisso che non si riesce ad eliminare. Se non vi è il sostegno di professionisti esperti in materia, si corre il rischio che queste famiglie vadano davvero in crisi.

CAPITOLO SECONDO

2. La rete dei Servizi in Veneto

La demenza spinge la società a doversi rapportare con una malattia nuova, molto pesante da un punto di vista sociale in quanto, come detto anche precedentemente, è una malattia che ha dei costi umani, affettivi ed economici molto alti, essa infatti, essendo cronica, degenerativa, di lunga durata e mutevole nel tempo esaurisce il malato ma anche chi si prende cura di lui.

Per poter rispondere ad un quadro così complesso è necessario pensare ad un sistema flessibile ed articolato capace di dare una risposta personalizzata in base alle singole esigenze dei malati e delle loro famiglie. Tale sistema viene definito come “rete dei servizi”.

Per poter parlare di rete di servizi, è prima fondamentale capire cos'è la rete e cosa significa “fare rete”.

Assumendo una chiave di lettura organizzativa, la rete viene vista come un insieme di soggetti o interventi che, posti in relazione ed interazione tra loro, consentono di raggiungere risultati che, se perseguiti da un singolo soggetto o intervento, sarebbero difficili da ottenere. In questo senso, la rete viene vista come una specie di moltiplicatore delle risorse impiegate.

Riuscire a lavorare in rete non è semplice, è fondamentale infatti che i diversi soggetti coinvolti siano consapevoli dei loro doveri, deve essere esplicitato il tipo di coordinamento (più o meno formale) che si vuole utilizzare, garantendo procedure trasparenti e di pubblico interesse.

Abbiamo visto come nel mondo professionale dei servizi sociali e sanitari, il termine integrazione e il termine rete sono molto usati in quanto racchiudono alcune peculiarità di queste organizzazioni. Nello specifico delle metodologie del servizio sociale, l'idea di rete racchiude al suo interno la necessità di creare forti connessioni tra servizi dello stesso settore,

ma anche tra diversi settori sociali ed educativi, connessioni all'interno dello stesso territorio ma anche tra professionisti appartenenti o meno alla stessa professione.

Vi devono essere alcuni elementi chiave affinché si possa parlare di rete, ossia: soggetti, definiti come “nodi della rete”; relazioni, che sviluppano legami di intensità variabile; dimensioni, ossia la quantità dei soggetti che fanno parte della rete; qualità cooperativa del sistema che permette di raggiungere gli obiettivi.

È possibile classificare la rete in tre diversi livelli:

- 1 **Reti Primarie:** hanno come protagoniste le famiglie, le reti amicali o di vicinato e sono caratterizzate da orientamenti affettivi, con funzione prevalentemente protettiva o di sostegno e sviluppo dell'identità.
- 2 **Reti Informali:** composte da gruppi sociali del territorio o da associazioni di volontariato con il fine di sviluppare la socialità e l'interazione tra diversi soggetti.
- 3 **Reti Formali:** formate da istituzioni pubbliche o private con lo scopo di garantire determinati servizi alle persone.¹⁴

Per quanto riguarda la rete dei servizi per le persone con demenza, si possono individuare tre proposte in tre diversi livelli, che una volta intersecati, dovrebbero riuscire a fornire una risposta articolata alla complessità della demenza.

Si tratta di una rete connessa con il sistema di servizi riguardanti la popolazione anziana, dato che la maggior parte dei malati di demenza sono anziani, e per poter funzionare devono esserci: una condivisione degli obiettivi, un sistema di regole chiaro e condiviso, una buona comunicazione, uno stesso linguaggio, un unico gate d'ingresso come punto di riferimento per

¹⁴ G. Bissolo, L. Fazzi, *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*. Carocci, 2005.

il malato e la sua famiglia, ed offrire agli utenti delle risposte plurime misurando la qualità e la riuscita del proprio lavoro.

La rete ha come presupposto le leggi nazionali e le norme di settore che sono previste dalla Regione Veneto in ambito di strutture per anziani e di Piano di Zona dei Servizi alla Persona.

«Il Piano di Zona è lo strumento primario dei Comuni, d'intesa con le aziende sanitarie, per la realizzazione della rete dei servizi sociali e dell'integrazione sociosanitaria locale nella logica del principio di sussidiarietà orizzontale e verticale.»¹⁵

Il Piano di Zona viene definito da A. Battistella e da De Ambrogio come uno strumento strategico di analisi e di programmazione del welfare locale con lo scopo di assicurare nuove e sostenibili risposte al crescente bisogno di servizi ed interventi per la collettività. Attuare un Piano di Zona significa costruire un sistema di governance ed organizzare un sistema integrato di interventi e servizi sociali flessibili, utilizzando appieno le risorse del territorio. Nel caso dei malati di demenza, lo scopo è appunto quello di creare una rete di servizi a disposizione degli stessi.

Il primo contatto che si ha per venire a conoscenza di questi servizi è il medico di medicina generale, quando una famiglia si rende conto del peggioramento della situazione del proprio caro e decide infatti di comunicarlo al proprio medico. Esso provvederà a cercare soluzioni adeguate alla situazione, ma se la questione è maggiormente complessa indirizzerà la famiglia a rivolgersi all'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (che ha sede nel distretto sociosanitario di residenza dell'anziano), ossia all'unica porta di accesso alla rete dei servizi

¹⁵ S. Pradelli, S. Faggian, G. Pavan, *Protocolli di intervento per le demenze*, FrancoAngeli, 2008.

sociosanitari, che consiste in un'equipe multiprofessionale che ha il compito di cogliere le domande e di valutare le condizioni di bisogno. Nel caso in cui l'equipe lo ritenga necessario vi saranno ulteriori approfondimenti diagnostici.

Al termine di questo percorso valutativo e di diagnosi, si aprono tre possibilità al malato e alla sua famiglia: l'attivazione di un servizio a livello territoriale; l'attivazione di un servizio a livello semiresidenziale oppure a livello residenziale.

2.1 Il livello territoriale

Rimanendo nel tema della politica per gli anziani, l'obiettivo che il Ministero della Salute e gli assessorati alla sanità italiani si pongono, è quello di creare le basi per permettere agli anziani di rimanere nel proprio domicilio, anche in presenza di malattie cronico degenerative. Lo scopo è quello di evitare forme di ricovero improprio e di ricorrere ai servizi ospedalieri solo nella fase acuta della malattia, perseguendo così il principio secondo cui l'anziano che invecchia nel proprio ambiente di vita per più tempo possibile, godrà di una qualità di vita migliore.

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare, i riferimenti normativi si riscontrano, oltre che nelle leggi regionali, anche nella legislazione sul volontariato e sull'handicap (l. 104 del 1992). In quest'ultima viene sottolineata l'importanza della domiciliarità per i soggetti più deboli, ribadendo che le cure a domicilio rispecchiano nel migliore dei modi il diritto di libertà e di dignità umana, lo sviluppo di un'integrazione familiare e il mantenimento della massima autonomia possibile della persona in condizione di bisogno. Mantenere l'autonomia deve sempre essere l'obiettivo verso cui tendere.

Permettere all'individuo di vivere nella propria casa e quindi nel proprio ambiente familiare, significa anche promuovere il superamento dell'esclusione sociale e dell'emarginazione, dato

che, nel caso dell'istituzionalizzazione, il soggetto viene sradicato dal proprio ambiente sociale. Questa separazione richiede a quest'ultimo un'intensa forza di volontà, in quanto significherebbe ricominciare a tessere relazioni del tutto nuove, al di fuori del proprio contesto familiare.

Rimanendo in tema di anziani ammalati, è importante riprendere anche il Piano Sanitario Nazionale 1994-96, dove viene sottolineata l'importanza che l'anziano colpito da non autosufficienza o cronicità, deve essere curato nella sede più opportuna, considerando il domicilio come il luogo principale di cure.

2.1.1 Assistenza Domiciliare Integrata

L'Assistenza Domiciliare Integrata consiste in un insieme di attività erogate presso il domicilio degli utenti non autosufficienti, da parte di diversi professionisti che in un'ottica collaborativa, lavorano per realizzare progetti unitari coinvolgendo anche le famiglie dei soggetti in questione. È un'attività di distretto, le cui azioni rientrano tra le prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria.¹⁶

Le cure domiciliari consistono in trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi a sostegno della persona per la gestione della casa. Vengono prestati da personale formato e qualificato nella cura e nell'assistenza di persone non autosufficienti o in condizioni di fragilità, per evitare un declino fisico e psichico dell'anziano, per cercare di sostenere la sua autonomia e nel complesso per migliorare la sua qualità di vita.

Queste prestazioni assumono caratteristiche diverse a seconda delle scelte discrezionali delle Regioni e si possono individuare quattro categorie principali:

¹⁶ G. Bissolo, L. Fazzi, *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*. Carocci, 2005.

- L'assistenza Domiciliare Programmata (ADP) che consiste nell'erogazione di prestazioni a domicilio da parte del medico di Medicina Generale, con preventiva autorizzazione da parte del servizio sanitario pubblico.
- L'assistenza Domiciliare Integrata (ADI), basata sull'integrazione tra prestazioni sanitarie e prestazioni socio-assistenziali da erogare unitariamente seguendo il Piano Assistenziale Individualizzato, definito secondo gli specifici bisogni della persona presa in carico.
- L'Ospedalizzazione domiciliare (OD) che consiste nell'erogazione di forme assistenziali da parte di professionisti e di tecnologie di pertinenza ospedaliera, svolte a domicilio.
- Forme di assistenza prettamente sanitarie che si differenziano da regione in regione.

Ci concentriamo ora sull'Assistenza Domiciliare Integrata, che è la forma di assistenza domiciliare più utilizzata in Italia dato che risponde in modo completo ai complessi e diversificati bisogni di una persona. Questo modello è indirizzato a tutti i soggetti non autosufficienti, ma viene prevalentemente utilizzato con gli anziani; si prefigge di integrare le competenze sociali con quelle sanitarie, per riuscire a soddisfare le necessità assistenziali continuative richieste da soggetti in situazioni di bisogno, permettendo a questi ultimi di rimanere nel proprio domicilio, sostenuti dai loro familiari. Questo clima favorirà il recupero delle autonomie residue dell'anziano, evitandogli il ricorso all'istituzionalizzazione.

L'ADI innanzitutto punta a garantire un'assistenza globale e personalizzata, indirizzata a specifici bisogni di salute, evitando il ricorrente rischio della standardizzazione degli interventi. Questa particolare attenzione permette di eludere ricoveri inappropriati, mantenendo il soggetto nel proprio ambiente familiare e permettendo ai caregiver di essere sollevati e accompagnati nei loro oneri.

Sono diverse le funzioni svolte dall'ADI, essa infatti si occupa dell'igiene della persona, provvede alla cura domestica, eroga prestazioni di medicina generale, specialistica, infermieristica e riabilitativa. Generalmente la responsabilità assistenziale è attribuita al medico di medicina generale e la sede organizzativa è il distretto.

Nel caso dei malati di Alzheimer, di malati terminali o di soggetti che richiedono particolari bisogni assistenziali e sanitari, le Regioni hanno previsto varie tipologie di ADI specialistica in grado di fornire prestazioni complesse e di alta intensità, nel rispetto della totale sicurezza per il paziente.

In riferimento alla ripartizione dei costi dell'Assistenza Domiciliare Integrata, il Dpcm 29/11/2001 "Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza", stabilisce che il Servizio Sanitario si faccia carico, per i soli anziani, di tutte le prestazioni, escluse quelle infermieristiche. Sta di fatto però che, a detta delle famiglie che utilizzano il servizio dell'ADI, nella maggior parte dei casi si sono trovate a dover integrare le prestazioni con ulteriori servizi a proprie spese. Nonostante questo, la maggior parte delle famiglie si ritiene soddisfatta del servizio.

2.1.2. Assistenza privata

Negli ultimi anni il ricorso all'assistenza privata è sempre più usato dalle famiglie per rispondere ai bisogni di cura di anziani non autosufficienti. Con questo tipo di assistenza le famiglie stesse provvedono ad assumere e a pagare il personale (le cosiddette badanti), per lo più composto da lavoratrici immigrate.

Il carico assistenziale richiesto alle famiglie è in continua crescita e allo stesso tempo vi è una diminuzione delle risorse di cura familiari, da un lato a causa dell'invecchiamento della popolazione, dall'altro a causa dell'impegno lavorativo sempre maggiore richiesto alle donne

ed a tutti i membri del nucleo familiare. Tutti questi elementi, correlati ad una scarsità sempre maggiore delle risorse che il welfare offre per i servizi alla persona, alimentano un ricorso massiccio al mercato privato in Italia. Secondo Sergio Pasquinelli¹⁷ questa tendenza aumenterà con il passare degli anni, dato che permette di valorizzare la domiciliarità e di contenere la spesa.

Non si riscontrano però solo elementi positivi nel ricorso alle “badanti”, spesso infatti, i familiari si lamentano della scarsa qualificazione delle stesse, carenza che a volte le rende poco affidabili. Il problema principale risiede nel fatto che si tratta di un lavoro a volte irregolare e precario, pesante da un punto di vista fisico ed emotivo, e poco riconosciuto.

Elemento fondamentale da tenere in considerazione, e che molto spesso viene sottovalutato, è che il ricorso alle badanti non può essere una risposta appropriata ad ogni tipo di situazione, qualora infatti l’anziano necessiti di importanti cure a livello sanitario, questo tipo di assistenza non è più sufficiente. In questo caso bisogna creare un collegamento tra i diversi operatori e professionisti (badanti, infermieri a domicilio, operatori socio-sanitari ecc) affinché si riesca a dare una risposta globale al problema.

2.2 Il livello semiresidenziale

Questo livello consiste in una via intermedia fra quella territoriale e quella residenziale, e permette di sostenere la famiglia del malato evitando il ricorso alla totale istituzionalizzazione. Questa via intermedia è costituita dai “Centri diurni” (o anche notturni) che si fanno carico dei malati di demenza per alcune ore del giorno o della notte,

¹⁷ Laureato in scienze politiche, è il Direttore di ricerca presso l’Istituto per la Ricerca Sociale (*Irs*) di Milano ed è vicedirettore della rivista “Prospettive Sociali e Sanitarie”.

affiancandosi alla famiglia e permettendo a quest'ultima di ritagliarsi degli spazi che altrimenti non riuscirebbe ad avere.

2.2.1 I Centri Diurni

Questi Centri prevedono la possibilità, per i malati di demenza, di rimanere alcune ore presso un'apposita struttura che si occuperà di loro. In questi luoghi infatti gli anziani vengono accolti e seguiti nelle classiche attività assistenziali e gli si dà l'opportunità di partecipare ad alcuni programmi e proposte studiati ad hoc per loro e per le loro problematiche.

Come sostiene Laura Martelli, Presidente dell'AIMA (Associazione Italiana Malati di Alzheimer) di Torino, il centro diurno deve presentarsi il più possibile come un'estensione del proprio domicilio con lo scopo di migliorare la qualità della vita sia del malato che dei familiari che si occupano di lui.

«Il centro diurno non è un contenitore a struttura anarchica, ma un luogo saldamente collegato agli altri servizi per interventi domiciliari sanitari e assistenziali, di ricovero intermedio (day-hospital) e tradizionale (reparti per acuti e lungodegenti) secondo un modello operativo che privilegi lo stadio della malattia e i bisogni di “quel malato, in quel momento”.»¹⁸

Durante le ore trascorse al Centro Diurno le attività devono essere svolte seguendo i ritmi normali del vivere quotidiano, le dimensioni del centro devono essere contenute e gli interventi svolti devono sviluppare l'autonomia e le capacità residue di interazione sociale dell'anziano malato.

¹⁸ L. Martelli, *Centri sanitari diurni per malati di Alzheimer e sindromi correlate*. Prospettive assistenziali, n. 101, gennaio-marzo 1993.

Nel momento in cui si accoglie il malato, esso verrà valutato per capire le sue esigenze e le sue abilità. Si potrà capire così di che figure professionali egli necessita e in che modo potrà essere inserito nelle diverse attività di stimolazione motoria e psico-sensoriale. Sarà possibile inoltre realizzare interventi sanitari diagnostici e terapeutici di minore entità come ad esempio la misurazione della pressione, accertamenti ematochimici, terapia iniettiva ecc. Ci si occuperà anche di un'eventuale igiene personale del malato, mentre per quanto riguarda interventi di maggior peso, gli utenti saranno indirizzati verso le strutture sanitarie apposite.

In un certo senso il centro si farà carico anche del caregiver, attivandosi con attività di supporto psicologico e di *consueing*¹⁹ per meglio gestire le problematiche relative all'assistenza del proprio caro malato.

Nel Centro Diurno collaborano un insieme di figure professionali diverse. Il responsabile dev'essere una figura paramedica, sostenuta da personale ausiliario. Il ruolo dell'Assistente Sociale è quello di controllare la nascita eventuale di situazioni di disagio o di difficoltà da parte del malato o dei suoi familiari; il medico e lo psicologo supervisionano il programma stabilito, mentre gli operatori specializzati si occuperanno delle diverse attività.

Un ruolo fondamentale è riconosciuto al volontariato, il quale permette di abbattere la spesa che risulta essere davvero elevata, assieme ad un coinvolgimento parziale dei parenti.

2.3 Il livello residenziale

In questo caso si prevede l'inserimento in struttura dell'anziano affetto da demenza.

¹⁹ Termine inglese che indica un'attività professionale volta a sostenere e valorizzare le potenzialità residue dell'utente, potenziando le capacità di scelta dello stesso e favorendo atteggiamenti attivi. Si occupa quindi di problemi inerenti alla capacità di prendere decisioni e punta a migliorare i rapporti interpersonali, in ambito familiare, scolastico o lavorativo.

Si tratta di una soluzione estrema, da prendere in considerazione una volta che sono stati già considerati i primi due livelli, e quando le circostanze portano a ritenerla la soluzione migliore (ad esempio quando la presenza dell'anziano in famiglia diventi di pericolo per il resto del nucleo familiare, o quando quest'ultimo abbia esaurito le proprie risorse personali).

Quando si affronta il tema dell'istituzionalizzazione, i valori che devono essere posti alla base di tutte le professioni che mettono la persona al centro del proprio intervento, sono la dignità e la libertà della persona stessa. Quest'ultima infatti deve essere riconosciuta nella sua integrità e deve essere rispettata la sua soggettività. Queste considerazioni rispecchiano il superamento della logica assistenziale del passato, la quale poneva colui che si trovava in una situazione di bisogno, in uno stato d'inferiorità, senza considerare la persona nella sua globalità ma esaminando unicamente il suo bisogno.

L'operatore che lavora con gli anziani, deve quindi considerare un soggetto come singolo individuo con determinate caratteristiche e bisogni, uscendo dallo schema che vede gli anziani come un'unica categoria composta da persone con medesime peculiarità. Lavorando in questo modo, si pongono in evidenza il principio dell'autodeterminazione, dell'empowerment e della riservatezza, dove il primo è legato al diritto della persona di poter scegliere senza essere condizionato da persone esterne; il secondo sottolinea le capacità dell'individuo nell'essere protagonista nelle scelte della propria vita, dove la capacità dell'operatore consiste nel far emergere le abilità residue dell'utente per permettergli di svolgere un ruolo attivo nella relazione d'aiuto; l'ultimo principio, ossia quello della riservatezza serve a garantire un clima di fiducia e trasparenza tra utente ed esperto. Non da meno, il principio della responsabilità, con il quale da un lato viene riconosciuta la libertà all'operatore di agire secondo la propria competenza, ma dall'altro gli viene imposto il dovere di assumersi il rischio delle proprie scelte, anche indipendentemente dal contesto organizzativo nel quale è inserito.

Riprendendo il concetto fondamentale della cultura della domiciliarità, secondo il quale bisogna dare molta rilevanza al fatto che le persone vivano in un contesto per loro significativo, anche la struttura residenziale deve cercare di rispecchiare il più possibile quello che è il clima familiare affinché si punti ad un miglioramento della qualità della vita dell'ospite.

«gli antropologi propongono una stimolante definizione di *luogo*, inteso come spazio carico di significati simbolici in cui le identità personale e collettiva prendono forma e si esplicano in attività tipiche di una certa cultura. Il luogo non ha solo una dimensione fisica: esso attribuisce ruoli, identità e senso di appartenenza. Il contrario di luogo è il *non luogo* [...] esso è uno spazio in cui gli individui perdono temporaneamente la loro identità, per acquisirne una provvisoria.»²⁰

Famiglia quindi come fonte di sicurezza e luogo d'identità.

Da queste considerazioni possiamo capire quanto sia difficile per l'anziano e per i suoi familiari, decidere di intraprendere la strada dell'istituzionalizzazione. Spesso si decide di incamminarsi in questo senso quando, giunti al termine delle proprie forze e risorse, ci si rende conto di non essere più in grado di gestire la situazione in casa. Molto spesso i motivi di stanchezza da parte dei familiari possono essere anche l'età, lo stato di salute, il fatto di non poter far affidamento su altri familiari, l'aver altri impegni o il fatto di non avere uno spazio architettonico adatto alle esigenze del malato. Tutti elementi che spingono a considerare come alternativa più appropriata l'inserimento del proprio caro in struttura.

²⁰ P. Ferrario, *Politica dei servizi sociali: strutture, trasformazioni, legislazione*. Carocci, 2001.

Di conseguenza, quando parliamo di struttura residenziale, non possiamo pensarla come un semplice contenitore indefinito, ma al contrario come un luogo ricco di elementi vitali in grado di fornire i servizi e di realizzare gli obiettivi per i quali è stata ideata.

L'indirizzo generale che è sempre stato seguito dal nostro paese per quanto riguarda le strutture residenziali, è stato quello di orientarle al soddisfacimento delle esigenze del cliente, in un'ottica di flessibilità, attuando prestazioni personalizzate basate su una forte empatia con l'utente.

Inizialmente, lo Stato rispondeva ai bisogni assistenziali del cittadino, attraverso interventi suddivisi per categorie di bisogni e utilizzando quelle che Goffman chiama "Istituzioni totali", ossia delle istituzioni che cercano di plasmare e raggirare coloro che ne fanno parte, impedendo uno scambio sociale con il mondo esterno.

Sarà con gli anni sessanta che ci si avvicinerà al modello assistenziale italiano, anche se in realtà, si procederà con una logica basata sul ricovero e sussidi, fino a quando una serie di movimenti culturali collettivi contribuiranno in seguito al cambiamento.

Negli anni successivi, il Comune inizia ad assumere un ruolo centrale come migliore erogatore di risposte ai cittadini, nasceranno i servizi alla persona dove l'individuo, e non più il suo bisogno, sarà posto al centro dell'intervento degli operatori. Si punterà alla promozione e alla prevenzione, si inizierà a parlare di lavoro di rete tra realtà formali e informali per raggiungere il maggior benessere degli utenti, e si introdurrà il lavoro per progetti, dove si collabora per raggiungere un determinato obiettivo in un clima di flessibilità.

Con gli anni duemila si hanno una serie di trasformazioni sociali causate dalla nascita di nuovi bisogni che richiedono servizi più flessibili e complessi. Sarà la Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi

sociali”, che ribadirà l’importanza di attuare un sistema integrato di interventi per garantire i livelli essenziali delle prestazioni e i diritti di cittadinanza e solidarietà.

In quest’ottica, le organizzazioni che si vengono a sviluppare per rispondere a questi bisogni, dovranno produrre il maggior benessere per la persona, e nel caso specifico degli anziani, essi e i loro familiari dovranno poter “star bene” nella struttura in cui saranno inseriti. Il clima organizzativo della struttura è quindi un elemento fondamentale determinato dalle relazioni che si vengono a sviluppare all’interno della stessa e influisce direttamente sulla sua qualità.²¹

2.3.1 Lavorare con i malati di demenza

Lavorare con gli anziani, e soprattutto con anziani malati, è spesso faticoso e chiede molte energie. Riuscire a riconoscere l’anziano in quanto persona è il primo passo per poter lavorare nel migliore dei modi.

Abbiamo visto che la demenza non può essere considerata una malattia come le altre, in quanto colpisce il cervello e si manifesta in forme diverse. Diagnosticare questo tipo di malattia non è semplice, come risulta molto complesso assistere in modo continuativo e professionale un anziano malato di demenza. È proprio per questo motivo che la scelta di lavorare a contatto con queste persone, deve essere ponderata e discussa e non deve essere una circostanza. Gli autori di “Protocolli di intervento per le demenze”²² sostengono che, per

²¹ F. De Girolami, S. Faggian, *La relazione nelle strutture residenziali. L’operatore, i familiari, l’utente*. Carocci Faber, 2006.

²² S. Pradelli, S. Faggian, G. Pavan, *Protocolli di intervento per le demenze. Terapie farmacologiche e cognitivo-compoprimentali per fronteggiare i sintomi del deterioramento*, FrancoAngeli, 2008.

riuscire a fare un buon lavoro con le persone affette da demenza, sia necessaria la compresenza di tre elementi chiave:

1. Lo sviluppo di competenze tecniche.

Le diverse professionalità che intervengono nel rapporto con il malato, devono possedere delle competenze tecniche, che sono direttamente collegate al percorso formativo della disciplina di appartenenza. In realtà, in questo tipo di lavoro, la maggior parte delle competenze tecniche si acquisiscono nel momento in cui si inizia a lavorare e a rapportarsi con le diverse problematiche portate dall'anziano malato.

Vi sono diverse filosofie di pensiero per chi opera nei servizi per malati di demenza, siano essi infermieri, fisioterapisti, appartenenti al settore sanitario, psicologi, mentre sono stati fatti molti progressi per quanto riguarda le competenze tecniche degli operatori sociosanitari, per i quali vi sono molti riferimenti e strategie utili per l'assistenza ai malati di demenza.

2. Una forte presenza di competenze emotive.

Le competenze tecniche non sono sufficienti nel lavoro con questi anziani, in quanto rapportarsi giornalmente con il dolore e il disagio di malati e famiglie, richiede una continua esposizione emotiva.

Il lavoro nelle strutture per anziani deve essere puntualmente organizzato da un punto di vista assistenziale, infatti, la graduale riduzione dell'autonomia soprattutto per i malati di demenza, si riflette in una crescente dipendenza per quanto riguarda l'igiene personale, ma anche l'assunzione del cibo, la vestizione e l'orientamento spaziale e temporale all'interno degli ambienti di vita. Queste dipendenze richiederebbero un forte intervento personalizzato a seconda dei bisogni del singolo soggetto, il problema però sta nel fatto che le risorse umane presenti all'interno di una struttura spesso non sono sufficienti per poter attuare un intervento ad hoc. Questo scostamento tra quello che l'operatore dovrebbe fare e quello che realmente

riesce a fare crea forti situazioni di stress, specialmente quando, con il progredire della malattia, i bisogni prima elencati (igiene personale, alimentazione, vestizione ecc) diventano molto difficili da gestire, a causa dei comportamenti sempre più compromessi degli anziani (rifiuto dell'igiene e comportamenti aggressivi, rifiuto di alimentarsi, wandering incontrollato).

Fatte queste premesse, risulta chiaro che oltre alle competenze tecniche, sia necessario avere altre abilità in grado di gestire le emozioni e le situazioni stressanti intrinseche del lavoro assistenziale. Si parla quindi di "lavoro emotivo" per intendere il lavoro costante che gli operatori sociosanitari sono chiamati a fare per gestire sè stessi e i propri stati d'animo, plasmando l'intensità delle emozioni nella relazione con l'altro.

S. Pradelli e collaboratori fanno una distinzione fra le competenze personali e quelle sociali. Le prime includono l'*empatia*, ossia la capacità di comprendere l'altro sia da un punto di vista sentimentale che esistenziale, attraverso un ascolto non verbale ed istintivo; *la padronanza di sé*, che consiste nella capacità di trasformare le proprie emozioni (ansia, frustrazione ecc) in energia positiva per il proprio lavoro; *la consapevolezza delle proprie emozioni*, basata sulla capacità di ascoltare se stessi e le proprie percezioni riuscendo così a comprendere in che modo gli altri ci influenzano da un punto di vista emotivo; *la conoscenza della malattia e del suo percorso da un punto di vista cognitivo* per permetterci di capire cosa sta succedendo al malato con cui ci rapportiamo.

Le seconde invece racchiudono la *cooperatività*, ossia la capacità di armonizzare il proprio lavoro con quello degli altri, in un'ottica di gruppo con lo scopo di raggiungere il benessere generale; *l'estroversione e la propensione alla relazione* che consiste nella capacità di comportarsi in modo adeguato alla situazione, creando importanti legami di fiducia basati sul riconoscimento reciproco; *capacità di coping* (capacità di risolvere i problemi) che consta nel

saper assumere un atteggiamento adatto ad ogni situazione, grazie ad una negoziazione emotiva e cognitiva del comportamento. Il soggetto può agire, prendendo le distanze dovute dal problema, così da superare le criticità, oppure potrà assumere un atteggiamento di esitamento, assumendo posizioni difensive per proteggere l'autostima dalle minacce che il problema presenta.

«Il coping rappresenta la massima espressione dell'intelligenza emotiva e si realizza grazie allo sviluppo delle fasi di comprensione ed interpretazione delle situazioni, di mediazione cognitiva legata all'attribuzione di significato, di comprensione e di ascolto emotivo, nonché di predisposizione delle strategie di azione proficue per sé e per gli altri coinvolti nelle situazioni sociali.»²³

3. Un buon clima ambientale.

Non deve essere data meno importanza all'ambiente in cui si lavora, infatti, affinché si sviluppino buone prassi e si possano esprimere le competenze degli operatori, è necessario sottolineare il valore dell'ambiente in cui si trova il malato.

Sono diversi gli elementi che influenzano un buon clima ambientale e tra questi mettiamo in risalto innanzitutto il clima del nucleo, inteso come la predisposizione concreta della struttura (predisposizione dei mobili, attenzione ai rumori, agli odori, agli stati di agitazione ecc).

In secondo luogo è fondamentale dare importanza e attenzione ai familiari e alle loro richieste, in modo da riuscire a progettare degli interventi efficaci, cercando anche di contenere i loro stati d' ansia. Collegandomi a questo discorso ritengo importante sottolineare

²³ S. Pradelli, S. Faggian, G. Pavan, *Protocolli di intervento per le demenze. Terapie farmacologiche e cognitivo-comportamentali per fronteggiare i sintomi del deterioramento*, FrancoAngeli, 2008.

che coloro che lavorano con i malati di demenza devono esse loro stessi sostenuti e supervisionati da un punto di vista psicologico attraverso incontri individuali o di gruppo dove è possibile sfogarsi e portare le proprie difficoltà, imparando dalle reciproche esperienze. Anche la comunicazione è fondamentale per creare un buon clima ambientale, i malati di demenza infatti perdono velocemente la capacità di comunicare a livello verbale, mentre mantengono più a lungo la capacità di relazionarsi attraverso il non verbale. Se l'operatore ha una buona capacità di rapportarsi riuscirà a tradurre il bisogno dell'anziano malato rispondendo alle sue necessità.

Puntando l'attenzione sull'organizzazione tra i diversi operatori, è efficace che essi condividano gli obiettivi del progetto terapeutico e assistenziale del malato, esprimendo le proprie idee ma anche rispettando le idee e competenze altrui. Lavorare in équipe è molto importante, ma è efficace solo se gli operatori lavorano in sinergia, condividendo strumenti e metodologie in un'ottica riabilitativa e non assistenziale.

Ho quindi riassunto le dimensioni più significative correlate al lavoro assistenziale con gli anziani, specialmente con i malati di demenza, ed abbiamo così capito quanto questo lavoro sia complesso e richieda continue rielaborazioni a livello emotivo, oltre che un importante impegno a livello tecnico, fisico e relazionale, all'interno di un contesto ambientale che deve favorire al meglio la permanenza dell'anziano.

2.3.2 La Cura Centrata sulla Persona

Parlando della demenza, abbiamo visto come essa sia una malattia molto complessa con un'evoluzione difficile da fermare. Risulta fondamentale quindi intervenire sulle ripercussioni che essa ha sul malato e sui suoi caregivers, cercando di ottenere il mantenimento della qualità della loro vita il più alto possibile. Questo aspetto è stato sottovalutato a lungo, e solo

negli ultimi anni si è iniziato a pensare alle demenze in modo diverso, spostando l'attenzione da un approccio di tipo biomedico (focalizzato su un'assistenza di tipo sanitario) convinto del fatto che la malattia sia il risultato di un danno neurologico e certo che il declino delle capacità intellettuali e della cura di sé non possa essere fermato, ad un approccio che sposta l'attenzione dalla "guarigione" al "miglioramento della qualità della vita".

Mentre con il modello bioetico/diagnostico non si rifletteva sulla soggettività della persona e dell'evolvere della malattia, e non si consideravano le forze sociali ed ambientali che influenzavano i soggetti e la demenza, con questa nuova ottica della qualità, si rifiuta l'idea di arrendersi di fronte alle patologie cronico degenerative e si allargano nuovi orizzonti di intervento che hanno come punto di riferimento il benessere della persona.

Quando parliamo di "Cura Centrata sulla Persona" facciamo riferimento al termine inglese "Person Centred Care" coniato da Tom Kitwood²⁴, professore di psicosociologia e gerontologia dell'università di Bradford. Sarà infatti negli Stati Uniti degli anni Novanta che vi sarà un forte cambiamento culturale in tema di gestione dei servizi sociosanitari dedicati alle persone affette da demenza. Nel 1989 Kitwood ricevette l'incarico da parte dell'assessorato regionale della Sanità, di effettuare un'indagine relativa alla qualità di cura offerta nelle strutture assistenziali della contea a favore degli anziani ospiti. Da questa ricerca, il professore si rese conto che vi erano moltissime carenze e decise perciò di progettare un modello psicosociale sulla demenza chiamato appunto "Cura Centrata Sulla Persona". Lo scopo di questo modello è quello porre la persona malata al centro del programma terapeutico, considerando i dementi come persone con una propria cultura, personalità, storia di vita, con

²⁴ Morto nel 1998, fu un pioniere nel campo della cura della demenza e portò progetti innovativi per prendersi cura delle persone malate di demenza.

valori e desideri diversi dagli altri soggetti; persone che, nonostante le proprie difficoltà fisiche e cognitive legate alla malattia, hanno ancora risorse e aspirazioni da far valere.

Nel libro “Dementia Reconsidered: The Person Comes First” scritto da Tom Kitwood nel 1997, egli sostiene che lo sviluppo della malattia sia influenzata da cinque fattori che sono tra loro collegati:

1. Danno neurologico;
2. Salute fisica (molti disturbi del comportamento sono connessi a patologie organiche piuttosto che alla morte di alcuni neuroni);
3. Storia di vita;
4. Personalità (intesa come l’insieme degli atteggiamenti usati dalle persone per superare situazioni di stress, e come l’insieme delle difese psicologiche);
5. Ambiente sociale (traducibile nel contesto psicosociale all’interno del quale è inserito l’individuo e nel quale esso ha sviluppato delle relazioni).

Egli vede la demenza come l’insieme di due fattori: il danno neurologico e quella che lui definisce come “Psicologia sociale maligna” che consiste nell’insieme dei comportamenti spersonalizzati, attuati da coloro che lavorano a contatto con gli anziani malati di demenza, che vanno a compromettere in senso negativo la personalità dei dementi anche se non con intenzionalità ma come risultato di una sensibilità ridotta.

Risulta molto interessante il percorso fatto da Kitwood, il quale esamina 14 tipi di comportamento negativo utilizzato dagli operatori e ne affianca altrettanti di positivi.

Il primo atteggiamento negativo consiste nell’*etichettatura*, ossia il meccanismo che si sviluppa in seguito alla diagnosi che farà sì che il malato venga trattato in modo diverso consentendo così un suo peggioramento. L’atteggiamento contrapposto all’*etichettatura* è

l'accettazione, che cerca di evitare una classificazione diagnostica stabilendo una relazione positiva con la persona malata.

Il secondo comportamento negativo è la *stigmatizzazione*, a cui si contrappone il *riconoscimento*. Mentre con il primo termine ci si rapporta al malato come se fosse un oggetto malato e non una persona, con un atteggiamento di riconoscimento si cerca di essere aperti e senza pregiudizi, considerando la persona nella sua unicità.

Il terzo atteggiamento consiste nell'*esauterazione*, si cerca cioè di sostituirsi al malato su compiti che in realtà lui sarebbe ancora in grado di svolgere, con lo scopo di ottimizzare i tempi ma diminuendo così la sua autonomia. A ciò si contrappone un comportamento volto a *favorire l'autonomia*, puntando sulle abilità residue dell'anziano.

Al quarto posto troviamo l'*infantilizzazione*, ossia il considerare il malato come un bambino e questo si contrappone al *rispetto* della persona come membro riconosciuto dalla società e come soggetto valido di ascolto per la sua esperienza.

Altro comportamento negativo è l'*intimidazione* nei confronti del malato, e si realizza quando esso viene aggredito verbalmente o fisicamente o quando si attuano delle pratiche mediche con modalità che lo intimidiscono. Al contrario, bisognerebbe attuare un atteggiamento di *calore* e affetto.

Il sesto atteggiamento esaminato da Kitwood consiste nell'*invalidamento*, ossia nella mancata considerazione della soggettività e delle emozioni del malato, che si deve invece contrapporre alla *validazione*, riconoscenza e sensibilità nei confronti dell'anziano e delle sue emozioni.

Successivamente nominiamo l'*esclusione*, che si contrappone all'*appartenenza*. Il primo preclude la relazione e il contatto umano da parte dell'anziano con altre persone; il secondo invece fa in modo che la persona si senta accettata nel luogo e nella situazione in cui si trova, indipendentemente dalle sue capacità.

L'*oggettivazione* è l'ottavo atteggiamento da evitare, che vede la persona non in quanto tale, ma come un oggetto inerte sul quale attuare determinate pratiche. Si dovrebbe invece avere un atteggiamento di *collaborazione* con il malato, trattandolo come pari e interpellandolo nelle scelte che lo riguardano.

Il nono consiste nell'*ignoramento* ossia nel comportarsi come se il malato non fosse presente, invece di incoraggiare la persona coinvolgendola fisicamente e psicologicamente con un atteggiamento di *inclusione*.

Quando il malato viene rimproverato perché ha fatto qualcosa di sbagliato e perché non ha fatto quello che gli era stato detto, si parla di *accusa*, che dovrebbe lasciare il posto al *riconoscimento*, accettando i limiti dell'anziano.

Avendo a che fare con persone che spesso non sono consapevoli delle loro azioni, ci si aspetta da parte di coloro che vi lavorano assieme, un atteggiamento di *genuinità* e non di *inganno*, basato sull'onestà e la sensibilità.

Il dodicesimo comportamento negativo portato da Kitwood è l'atteggiamento dell'*imporre*, ossia forzare il soggetto a fare qualcosa senza dargli la possibilità di scegliere. Al contrario bisognerebbe *facilitare* e provvedere al supporto di cui esso necessita.

Anche il *prendere in giro* il malato è un comportamento da evitare, mentre è importante provare a farlo *divertire*.

Non va bene quindi *umiliare* e bisognerebbe *celebrare* la persona, sostenendola e gioendo con lei per le sue capacità e per i suoi successi.

È fondamentale quindi concentrare l'attenzione degli operatori, di ogni categoria, sul malato come "persona", approfondendo e valorizzando le sue emozioni e le sue abilità residue, dando spazio alla sua storia di vita, senza dimenticarsi del suo passato e dei suoi vissuti. Per

l'anziano è molto importante sentirsi stimato e amato da chi gli sta attorno e queste sensazioni di protezione e amore sembrano influire anche a livello neurochimico.

Vi sono molte evidenze empiriche che dimostrano l'utilità e il valore di questo nuovo modo di vedere la relazione di cura nei confronti delle persone con demenza, tanto che, questo modello di "Cura Centrata sulla Persona", anche se è principalmente indirizzato alle persone malate di demenza, può essere utilizzato con tutti gli anziani che si trovano in una fase delicata della loro vita.

In Gran Bretagna, il Personal Centred Care ha portato notevoli miglioramenti in tema di assistenza geriatrica e verso la fine degli anni Novanta, il Ministero della Salute fece del PCC uno dei temi cardine nel quadro nazionale dei servizi per gli anziani.

CAPITOLO TERZO

3. Terapie non farmacologiche

I disturbi comportamentali di pazienti affetti da demenza possono essere gestiti nella pratica quotidiana assistenziale anche tramite terapie di tipo non farmacologico.

Come sottolinea il Dr. Ivo Cilesi²⁵, per garantire una buona qualità della vita del paziente bisogna usare nel proprio lavoro delle attenzioni nella cura di questi anziani malati. È fondamentale infatti saper ascoltare e cogliere anche i segnali più piccoli, esaminando anche le richieste che non vengono espresse direttamente senza dare niente per scontato. L'operatore deve riuscire ad adattarsi alle nuove situazioni che si creano, usando un atteggiamento consono alle esigenze richieste dalle circostanze.

Sono fondamentali i tempi relazionali che si sviluppano tra operatori e pazienti ed è molto importante rispettare l'alternanza fra gli "spazi pieni" e gli "spazi vuoti" che riempiono le nostre relazioni sociali e personali.

«Se non si dona alternanza riempiendo o, al contrario, svuotando tutto di azioni, gesti e parole, l'attivazione di comunicazioni e relazioni significative risulta essere estremamente difficoltosa. L'ascolto esiste nell'alternarsi tra pause e azioni. Nelle pause e nei silenzi, un respiro può assumere senso e significati devastanti, sia per le parti positive che negative che esso può rappresentare.»²⁶

²⁵ Pedagista, psicopedagoga e musicoterapeuta. Docente formatore di corsi di specializzazione in comunicazione per insegnanti e per operatori sanitari; i corsi riguardano in particolare le terapie non farmacologiche, la terapia della bambola, la comunicazione e la riabilitazione non verbale, codici segnici, codici affettivi non verbali, e vengono svolti presso diverse strutture e ospedali in Italia.

²⁶ Ivo Cilesi, Modello terapeutico "ISSC" per il paziente affetto da demenza, Rivista Assistenza Anziani, 2009.

È in questa alternanza tra pieni e vuoti che ritroviamo la qualità della cura ed è quindi indispensabile che l'operatore rispetti i tempi del paziente.

Oltre a questo concetto, è importante ricordare quanto sia fondamentale l'ambiente in cui l'anziano vive. Bisogna pensare al malato ed improntare il percorso di cura facendo riferimento alla sua vita quotidiana, accompagnandolo nel viaggio dei ricordi e non creando strade diverse dalla sua normalità. In questo percorso bisogna favorire l'equilibrio psichico e sociale dell'individuo, rispettando quelle che sono le sue abitudini e i suoi tempi di relazione, offrendo continui stimoli e possibilità di interazione.

In questo modo usciamo dalla classica logica farmacologica per addentrarci in un mondo fatto di relazioni, suoni, colori, spazi, emozioni, ricordi e sentimenti. Queste terapie sono metodologie innovative nel panorama italiano ma sono sempre più rafforzate da dati scientifici che ne sottolineano il valore e l'efficacia.

Le terapie non farmacologiche hanno come obiettivo principale quello di ridurre alcuni disturbi del comportamento, come l'affaccendamento, il wandering, stati di agitazione o di aggressività, per poter di conseguenza ridurre la dose di farmaci. In questo modo andiamo a migliorare la qualità di vita del paziente e nel caso di anziani non ancora fortemente compromessi con queste terapie è possibile mantenere alcune funzioni e capacità residue come ad esempio la memoria o l'autonomia nell'igiene e nel mangiare.²⁷

Questo tipo di interventi vengono usati con pazienti affetti da demenza lieve o moderata e vanno ad agire nella sfera emotiva, relazionale, comportamentale e cognitiva. In questi pazienti la memoria remota è ancora presente e i sensi non sono del tutto compromessi, lo scopo infatti è quello di contenere la disabilità del soggetto, potenziando le sue abilità residue,

²⁷ Terapie non farmacologiche nei nuclei Alzheimer. www.piacasa.it

rallentando se possibile il corso della malattia, arrivando così a migliorare la qualità della vita dello stesso.

Prima di orientare l'anziano nella scelta della terapia non farmacologica è fondamentale fare una valutazione per capire il tipo di demenza e quale sia il livello di complessità; bisogna inoltre indagare se vi sono disturbi del comportamento e se sono presenti altri tipi di malattie. Una volta verificate anche le condizioni sociali, familiari ed ambientali nel quale l'individuo è inserito, potrò procedere con l'eventuale terapia non farmacologica, perchè è indispensabile che si crei un rapporto di fiducia tra operatore, paziente e famiglia prima di attuare un simile intervento.

Il ruolo della famiglia non è da porre in secondo piano, è molto importante averla come "alleata" affinché si riesca ad ottenere il risultato migliore. Infatti, nel caso in cui gli operatori decidano di inserire un anziano nel progetto della "Bambola Terapia" ci sono una serie di comportamenti da rispettare e un insieme di gesti da valorizzare. Quando avviene la consegna fisica della bambola all'anziano, l'operatore gliela porgerà come se fosse un bambino vero e non una bambola, quindi tenendola delicatamente e porgendogliela con attenzione. Se in quel momento è presente un familiare che non considera valida questa terapia e danneggia il lavoro dell'operatore, deridendo di fronte all'anziano il fatto di considerare vera quella bambola, il malato ne uscirà confuso e non darà il valore giusto al gesto che l'operatore sta compiendo. Se invece il familiare asseconda le gesta del professionista, sottolineandone alcuni aspetti ("ma che bel bambino", "come si chiama?", "fai attenzione che è delicato") ecco che il lavoro di quest'ultimo acquisirà valore e il risultato che si otterrà sarà sicuramente migliore.

È comunque importante prefissarsi degli obiettivi realmente e concretamente raggiungibili, essendo consapevoli che la malattia segue comunque un suo percorso graduale di cui spesso non siamo in grado di scoprirne i tempi e le modalità. Bisogna lavorare per ostacolare il

progredire di questa malattia e per alleggerire il più possibile il forte carico assistenziale che giornalmente viene richiesto.

Questo tipo di interventi che sconfinano dalla tradizione, non sono previsti dai piani sanitari regionali perché non si è ancora capaci di provarne l'efficacia concreta, sta di fatto che al giorno d'oggi, le esperienze che offrono risultati positivi sono sempre più, sia in Italia che all'estero.²⁸

3.1 I diversi tipi di terapie non farmacologiche

Vi sono diversi tipi di terapie non farmacologiche, di seguito vengono riportate le più conosciute, e nel paragrafo successivo un approfondimento sulla “Bambola Terapia”.

- **Pet-Therapy** (o terapia realizzata con la collaborazione di animali): è un tipo di terapia presente ormai da molti anni, che si basa sull'importanza terapeutica degli animali in particolare con persone affette da determinate patologie. Questo tipo di terapia ha come idea di fondo il fatto che la presenza di un animale possa migliorare la vita di un soggetto da un punto di vista psicologico. Essa infatti, integra e rafforza le terapie farmacologiche, diminuendo la depressione e la solitudine, fungendo da supporto morale e sociale e invogliando il paziente ad avere una cura maggiore di se e degli altri. Nello specifico delle persone con demenza, diversi studi dimostrano che la presenza di un cane, ovviamente addestrato e accompagnato dal proprio istruttore, possa influire positivamente sugli stati di aggressività e agitazione, contenendo e migliorando il comportamento dei malati.

Interessante sottolineare che ulteriori studi dimostrano che la presenza di un acquario all'interno della sala da pranzo, può contribuire a diminuire i disturbi comportamentali

²⁸ Terapia non farmacologica. A.M.A.T.A. Associazione Malati Alzheimer e Telefono azzurro Umbria.

legati all'alimentazione, apportando benefici anche alle funzioni cognitive. La spiegazione si ritrova nel fatto che l'acquario (e gli animali in genere) in qualche modo stimola l'interazione verbale e non verbale tra animale e persona, evocando ricordi passati e permettendo al malato di orientarsi da un punto di vista temporale, stimolando i sensi visivi, olfattivi e tattili di quest'ultimo.

- **Sand-Therapy** (o terapia della sabbia): questa terapia si basa sulla compresenza di tre elementi fondamentali, ovvero la sabbia, gli oggetti e il contenitore. Essendo la sabbia una sostanza particolarmente duttile e plasmabile, grazie al tatto riesce a stimolare in modo molto efficace la creatività dell'anziano malato, portando anche ad una maggiore attività a livello psichico.
- **Robot-Therapy** (terapia tramite Robot): è un tipo di terapia sviluppata a Tokio e già testata sia con bambini in presenza di diversi deficit cognitivi, sia con persone malate di demenza. Questo Robot viene rappresentato da un cucciolo di foca, ricoperto da una pelliccia soffice e dotato della possibilità di fare diversi movimenti ed emanare suoni tipici delle foche appena nate. Essendo uno strumento ad alta tecnologia dotato di un insieme complesso di sensori, è capace di reagire in modi differenti agli stimoli ambientali, permettendo di sollecitare e di conservare alcune facoltà cognitive legate alle capacità di relazione e di comunicazione di persone con demenza.
- **Reality Orientation Therapy** (o terapia riorientativa nella realtà): fornisce al malato alcuni punti di riferimento spaziali, temporali e relazionali, consentendogli di appropriarsi nuovamente degli strumenti necessari per sviluppo di un rapporto equilibrato con sé stesso e con la realtà in cui è inserito.
- **Gruppi Remember** (o terapia della reminescenza): in questo caso lo strumento fondamentale per riuscire a ricreare un collegamento tra presente, passato e futuro, è il

ricordo. Attraverso di esso sarà possibile interpretare meglio la realtà quotidiana, migliorando la qualità della vita.

- **Memory Training** (o riabilitazione della memoria): con questa terapia si cerca di indirizzare l'individuo ad associare in modo spontaneo il ricordo a particolari persone, animali o a specifici momenti del passato. Tale trattamento si fonda sull'idea che ogni informazione viene appresa con maggiore successo se collegata ad elementi emotivamente forti per la persona che li ha vissuti. Le emozioni e le motivazioni rivestono infatti un ruolo primario nella memoria.
- **Validation Therapy** (o terapia che si fonda sull'accettazione della realtà nella quale il soggetto malato è convinto di vivere): si tratta di un tipo di terapia utilizzata con pazienti affetti da demenza, convinti a vivere in epoche precedenti rispetto alla propria vita. Consiste in una modalità di comunicazione basata sull'ascolto e sull'osservazione che cerca di capire in che realtà il soggetto crede di vivere per riuscire a creare con lui dei contatti importanti che gli permettano di sentirsi compreso. A differenza di quello che si potrebbe credere, non si tratta di cercare di convincere il malato che la sua idea è sbagliata, ma si cerca al contrario di "seguirlo" nel mondo che si è creato, cogliendo le sue emozioni. Essendo una tecnica molto particolare, tuttora le idee a riguardo sono discordi perché non si capisce se vi sia una concreta utilità.
- **Musicoterapica**: attraverso la musica si vuole valorizzare il "non verbale" delle emozioni per stimolare la comunicazione. Il canto di brani familiari e del passato possono rievocare momenti di vita trascorsi e il ricordo viene stimolato associando le canzoni all'esperienza personale. Con la musica si vuole inoltre rilassare il soggetto e alleggerirlo dallo stress.

La musicoterapia può essere svolta a livello individuale, per ridurre alcuni disturbi comportamentali e per stimolare le funzioni cognitive; può essere di tipo ambientale, per stimolare l'orientamento temporale dei pazienti (ad esempio quando scelgo di far ascoltare musica in determinati momenti della giornata, come al mattino, mezzogiorno e sera, per scandire lo scorrere del tempo durante il giorno); oppure si può parlare di musicoterapia recettiva, utilizzata con specifici pazienti, ad esempio per placare particolari stati di agitazione, e che consiste nel far ascoltare quotidianamente della musica tramite delle cuffie apposite.

- **La stanza neurosensoriale:** consiste in una stanza all'interno della quale ci sono particolari luci e profumi, allestita con una poltrona e una coperta singolari che provengono dalla Svezia. Questo clima permette di coordinare e stimolare i sensi del paziente, sia per quanto riguarda l'aspetto terapeutico che di puro rilassamento fisico e mentale; in questo modo nel malato si sviluppa un senso di consapevolezza, si sollecita la memoria e si incentiva la percezione di sé.
- **Attività fisica:** è consolidato che gli anziani che possiedono una buona forma fisica tenendosi in movimento e avendo cura del proprio corpo, hanno prestazioni fisiche, motorie e cognitive migliori rispetto a chi ha una vita sedentaria.
- **Laboratori di oggettistica:** è importante impegnare i soggetti in semplici attività manuali, studiate appositamente per loro, in modo da ridurre gli stati d'ansia e migliorare l'autostima.
- **Orticultura:** questo tipo di laboratorio prevede di affidare ad un paziente la cura di una o più piante, permettendogli di impegnare il proprio tempo ma anche, se fatto con cadenze stabili, migliora il senso d'orientamento.

- **Attività spirituali:** per chi è sempre stato abituato a partecipare alle funzioni religiose, riprendere queste abitudini può generare un maggiore senso di appartenenza sociale e può ridurre lo stress concentrando l'attenzione su qualcosa che li fa stare bene. È anche attraverso queste attività spirituali che si può rievocare il ricordo di momenti passati, aiutando l'orientamento nel tempo grazie alla cadenza con la quale ricorrono le festività religiose.
- **Gruppi intergenerazionali:** vengono creati degli spazi e dei momenti in cui anziani malati e giovani in buona salute possono incontrarsi e condividere alcuni momenti, in modo da migliorare la memoria dei primi, favorendo la socializzazione e il ricordo di episodi vissuti.
- **Doll-Therapy** (o terapia della bambola): nel prossimo paragrafo viene illustrata questa di terapia, spiegandone il significato, da dove nasce e che sviluppo ha avuto, ed esaminando i benefici che comporta.

3.2 La Bambola Terapia

Abbiamo visto quindi come negli ultimi anni, vi siano sempre più richieste da parte dei servizi per l'utilizzo di terapie non farmacologiche, sia con scopi di prevenzione, che di riabilitazione e terapia. Con queste terapie l'accento viene posto su modalità di relazione prevalentemente non verbali, e anche per questo motivo sono particolarmente adatte a curare disturbi legati alle demenze senili, all'Alzheimer, a patologie psichiatriche e a disturbi comportamentali. Si cerca infatti di riabilitare la persona a livello cognitivo e conseguentemente di migliorare la sua qualità di vita. Queste terapie permettono inoltre, una diminuzione del carico farmacologico del paziente in cura.

Il saper ascoltare risulta essere la base di partenza delle terapie non farmacologiche e della relazione d'aiuto più in generale.

Questo metodo di cura viene usato con malati di demenza e punta ad ottenere una diminuzione dei disturbi del comportamento, a mantenere alcune funzioni cognitive o semplicemente per calmare l'anziano in particolari stati di agitazione o di aggressività.

Queste bambole provengono dalla Svezia ed hanno alcune caratteristiche specifiche, che favoriscono e incentivano l'accudimento. In questo modo l'anziano riattiverà una serie di funzioni spesso messe in secondo piano, come le emozioni legate al maternage, un contatto fisico e tattile che gli permette di prendere coscienza di sé, riaccendendo molto spesso ricordi passati legati all'infanzia e alla gioventù.

3.2.1. Storia e sviluppo della Bambola Terapia

Questo particolare tipo di terapia non farmacologica nasce in Svezia verso la fine degli anni Novanta e la sua ideatrice fu Britt Marie Egidius Jakobsson, una psicoterapeuta che ideò la bambola per aiutare il suo bambino affetto da autismo.

Da quel momento in poi, e con uno sviluppo sempre maggiore, le bambole Joyk diventano in tutta Europa un oggetto simbolo nella relazione di aiuto. Esse verranno usate per stimolare l'emotività e l'empatia di bambini e adulti e successivamente come elemento di cura e terapia per i malati di demenza. Sarà il Dott. Ivo Cilesi il responsabile della sperimentazione della terapia in Italia, inserita solamente negli ultimi anni; egli porterà avanti questo progetto, ideando appunto la terapia della bambola e il suo modello terapeutico di riferimento.

Nel corso degli anni egli ha potuto effettuare diverse sperimentazioni, per poi concludere sottolineando la validità terapeutica dell'uso della bambola. Essa può essere utilizzata sia con persone che hanno profondi problemi del comportamento, che in situazioni di ansia,

agitazione o al contrario depressione ed apatia, per incentivare la relazione e per contenere gli sbalzi d'umore.

Questo metodo di cura consiste nel consegnare all'anziano malato di demenza una bambola che ha alcune caratteristiche fondamentali:

- * Le gambe sono poste in posizione allargata e, sono mobili come anche le braccia;
- * Lo sguardo è laterale;
- * Ha particolari tratti somatici;
- * Il collo è mobile;
- * Le dimensioni (circa 50 cm) e il peso (che si concentra nella parte posteriore del corpo) sono simili a quelle di un bambino vero;
- * Il materiale di cui è composta ricorda la pelle di un neonato;

Tutti questi elementi sono studiati per favorire ed incentivare la relazione con queste bambole, stimolando la voglia di abbracciarle e di entrare in contatto sia fisico che comunicativo con loro.

In base al tipo di problematica per cui si decide di assegnare la bambola, essa assumerà funzioni differenti. Nel caso in cui si abbia a che fare con un deterioramento cognitivo grave o moderato, l'anziano, a causa della malattia non sarà più in grado di distinguere un evento reale da uno immaginario, ed ecco che la bambola viene percepita dallo stesso come un "bambino vero" e riesce a suscitare un insieme di emozioni legate al passato inerenti all'attaccamento, al maternage e all'estremo bisogno di dare e ricevere affetto e amore. Queste bambole suscitano quindi la voglia di accudirle e coccolarle e questo fa in modo che il malato si dimentichi momentaneamente dei suoi problemi perché investe le proprie energie nella bambola che tiene in braccio, la quale stimola la sua attenzione e facilita così un suo rilassamento.

È importante sottolineare però che la risposta a questo tipo di stimolo cambia da soggetto a soggetto, infatti non tutti i malati di demenza riconoscono la bambola come un bambino vero, può succedere che lo riconoscano come un gioco inanimato, che ci giochino per qualche momento perché incuriositi dalla novità, ma che dopo un po' se ne dimentichino abbandonandolo da qualche parte.

Infine, può succedere che il malato alterni istanti in cui, riconoscendo la bambola come un neonato vero, investa tutte le sue energie per accudirlo a istanti in cui al contrario lo rifiuti o non ne sia minimamente attratto.

Quando si decide di applicare la Terapia della Bambola, i soggetti chiamati a collaborare al progetto sono molte: lo psicologo, l'educatore, gli operatori socio-assistenziali e la famiglia, ciascuno con le proprie competenze e con un proprio ruolo.

Mi sembra fondamentale specificare inoltre che la "Doll-Therapy" non può essere applicata a tutti gli ospiti affetti da demenza indistintamente, ma viene fatta un'attenta valutazione dei casi e vengono così individuati i soggetti ritenuti idonei al progetto. Questa valutazione viene condotta in primis dallo psicologo attraverso degli strumenti appositi e in contemporanea si valuterà l'entità del disturbo comportale attraverso il PAI (Piani Assistenziali Individualizzati).

Di seguito illustrerò nel concreto la "Scheda di inserimento sperimentazione della Terapia della Bambola" che deve essere compilata prima di procedere con la terapia.

Scheda di inserimento sperimentazione

“TERAPIA DELLA BAMBOLA”

Ospite:

Età:

Reparto:

Data di ingresso:

INFORMAZIONI CLINICHE

Diagnosi

MMSE in data:

NPI in data:

Breve descrizione delle problematiche comportamentali, come si manifestano, in quale fascia orario sono più frequenti, quali tipi di risposte si è cercato di individuare.

Terapia non farmacologica in atto:

Interventi di tipo non farmacologico:

INFORMAZIONI ANAMNESTICHE

Informazioni della storia dell'ospite che riguardano esperienze passate o recenti relative all'accudimento, informazioni della storia passata, relazioni con genitori, figli, nipoti...

MOTIVAZIONI ALLA BASE DELL'INSERIMENTO

Tipologia di disturbi a cui è mirato l'intervento.

Caratteristiche dell'ospite che fanno propendere per un trattamento di questo genere.

Esito di eventuali precedenti terapie non farmacologiche.

Problematiche rilevate durante l'assistenza

OBIETTIVI

MODALITA' DI AVVIO DELLA FASE DI OSSERVAZIONE

(15 giorni)

Inizio della fase di valutazione inserimento sperimentazione in data:

Fasce orarie individuate: dalle.... alle...

La somministrazione al bisogno inizierà nella fase di sperimentazione (dopo i 15 giorni di valutazione)

Viene quindi fatto un quadro generale della situazione del paziente, individuando le fasce orarie in cui il disturbo è maggiormente frequente, per poi procedere con l'inserimento della terapia e con un'osservazione in nucleo per la durata di 15 giorni.

In questi 15 giorni gli operatori socio-sanitari dovranno compilare una griglia di osservazione all'interno della quale si specificherà come il paziente reagisce alla bambola e l'operatore concluderà aggiungendo, nel caso in cui lo ritenga importante, delle considerazioni personali derivanti dall'osservazione.

La griglia d'osservazione è la seguente:

LA FUNZIONE TERAPEUTICA DELLA BAMBOLA

REPARTO:

PAZIENTE:

DATA:

SI NO

ACCETTA

LA RICERCA

LE PARLA

LA STRINGE AL PETTO

LA DONDOLA

come?

LA ACCUDISCE (RIORDINA I VESTITI E LA RIVESTE)

SORRIDE RIVOLTA VERSO LA BAMBOLA

SORRIDE RIVOLTA VERSO ALTRI

CANTA

cosa?

CI GIOCA

come?

LA ABBANDONA

RICERCA IL CONSENSO

IL CONTATTO E' CONTINUO

IL CONTATTO E' SFUGGENTE

LE ACCAREZZA I CAPELLI

LA TIENE SENZA MUOVERLA

CONSIDERAZIONI

.....

.....

.....

.....

Una volta terminato il periodo di osservazione della Terapia si farà un riepilogo della situazione attraverso la compilazione di un'ultima scheda.

Riepilogo a conclusione del periodo di osservazione “TERAPIA DELLA BAMBOLA”

Ospite:

Età:

Reparto:

Data:

DATI DALLA SCHEDA

Osservazioni dal al

Totale somministrazioni n°

- ACCETTA
- LA RICERCA
- LE PARLA
- LA STRINGE AL PETTO
- LA DONDOLA
- LA ACCUDISCE
- SORRIDE VERSO LA BAMBOLA
- SORRIDE VERSO GLI ALTRI
- CANTA
- CI GIOCA
- L'ABBANDONA
- RICERCA IL CONSENSO
- IL CONTATTO E' CONTINUO
- IL CONTATTO E' SFUGGENTE
- LE ACCAREZZA I CAPELLI
- LA TIENE SENZA MUOVERLA

OSSERVAZIONI

.....

.....

.....

.....

Proseguendo nell'illustrazione di questa tecnica terapeutica, bisogna sottolineare che vi sono diversi modi di somministrare la bambola. Innanzitutto il tempo massimo di somministrazione dovrebbe essere di un'ora, anche se poi nel concreto può succedere che il tempo venga prolungato. Oltre alla durata, si stabilisce che le somministrazioni giornaliere possono avvenire in due modi:

1. Consegna della bambola due volte al giorno;
2. Consegna della bambola al bisogno.

Nel caso in cui vi sia un rifiuto iniziale da parte del malato nell'accettare la bambola, la consegna viene spostata al giorno successivo.

La cosa fondamentale è l'atteggiamento con cui viene consegnata la bambola all'anziano, tale consegna deve avvenire con la consapevolezza di affidare al paziente un bambino vero, e per fare in modo che la consegna vada a buon fine, è necessario che l'anziano non stia partecipando ad altre attività ma che sia in un atteggiamento di riposo.

Allo stesso modo, quando l'operatore deve ritirare la bambola, è molto importante farlo con dolcezza, senza strappare l'oggetto al malato, ma trovando qualche scusa per riuscire a farselo consegnare. Una delle giustificazioni maggiormente usate è quella di dire che il bambino è molto stanco e che ha bisogno di essere messo a letto. È in queste occasioni che si esaminerà

la capacità creativa dell'operatore di gestire la situazione. La fantasia gioca un ruolo fondamentale con questi anziani.

Per poter verificare se il trattamento stia effettivamente portando a dei risultati, bisogna definire degli indicatori e un esempio può essere quello di calcolare il numero di metri percorsi dall'anziano, con o senza la bambola, per capire se vi è un'effettiva riduzione del disturbo comportamentale (valutazione del wandering). Altro esempio di indicatore può essere quello di valutare se l'inserimento della terapia della bambola abbia portato ad una riduzione del dosaggio farmacologico.

Ora riassumerò brevemente quali sono i reali disturbi comportamentali che la Bambola Terapia riesce a trattare:

- disturbi del sonno;
- irritabilità;
- agitazione;
- aggressività;
- depressione;
- apatia;
- ansia;
- wandering;

La bambola riesce inoltre a rendere più gestibili alcune attività assistenziali che molto spesso risultano molto difficoltose, come ad esempio il momento dell'igiene o del bagno. Portando un esempio pratico, se gli operatori non riescono a gestire il momento del bagno perché l'anziano è particolarmente agitato e aggressivo, si è riscontrato che consegnare la bambola all'anziano nel momento stesso del bagno, all'interno della vasca, permette a quest'ultimo di

rilassarsi e di concentrarsi nel lavare quello che secondo lui è il suo neonato, mentre gli operatori riescono a compiere il loro lavoro.

Abbiamo capito che gli effetti positivi della bambola sono sicuramente molti, ma per far sì che questi si realizzino è fondamentale porre un'attenzione particolare alle modalità di consegna e di ritiro delle bambole, seguire le procedure di trattamento corrette e rispettare i protocolli terapeutici di inserimento. Deve essere data molta attenzione alla valutazione dell'idoneità del paziente alla terapia, compilando attentamente le schede di osservazione iniziale, considerando tutti gli elementi a favore ma anche a sfavore della terapia, esaminando la storia di vita del paziente, coinvolgendo la famiglia nel progetto e osservando infine tutte le espressioni e i messaggi verbali e non verbali che lo stesso manda al momento del contatto con la bambola.

La terapia per essere efficace deve quindi essere inserita in un vasto insieme di interventi assistenziali e sanitari che puntino a migliorare la qualità della vita del paziente, mirando ad un suo benessere fisico e psichico, attraverso la collaborazione di tutti gli operatori.

Infine ricordo l'importanza del coinvolgimento dei familiari, innanzitutto perché senza il loro consenso, i professionisti non potrebbero procedere con l'applicazione della terapia, ma soprattutto perché senza la loro collaborazione non si otterrebbero i risultati desiderati.

Non sempre è semplice per i familiari riuscire ad accettare che il proprio caro malato “giochi con una bambola”, ma se riescono a cogliere l'importanza e l'efficacia di questo oggetto, sicuramente accetteranno e promuoveranno l' iniziativa con più serenità e convinzione.

3.2.2 Il percorso di inserimento della Terapia della Bambola

In questo paragrafo intendo riassumervi brevemente il percorso previsto per poter inserire un anziano nella Terapia della Bambola.

Prima di tutto è fondamentale valutare con molta attenzione quali sono i disturbi comportamentali che possono essere trattati con questa terapia, ed essi possono essere riassunti in: irritabilità, agitazione, aggressività, disturbi del sonno, ansia, wandering, apatia e depressione. Oltre a questi, ricordiamo che la bambola è fondamentale anche per gestire gli stati di agitazione durante le attività assistenziali, quali il bagno, l'igiene e i cambi di presidi.

Bisognerà poi, nel tempo, rivalutare il carico farmacologico previsto per il paziente, creando un equilibrio tra i due tipi di terapie e segnalando accuratamente ogni tipo di cambiamento terapeutico effettuato.

Ripercorrendo quanto detto nel paragrafo precedentemente, quando si intende inserire un paziente all'interno di questo progetto, è fondamentale fare una prima indagine relativa alla salute e alla vita sociale e familiare dello stesso, solo successivamente si potrà proseguire con la somministrazione della scheda di osservazione (della durata di 15 giorni) per poi decidere se il soggetto in questione è idoneo o meno alla terapia.

Questo lavoro non è sufficiente, bisogna infatti rispettare cautamente i tempi e le modalità della somministrazione, inserendo alcuni indicatori che permettano di capire l'efficacia o meno dell'intervento.

Quindi, le tappe dell'inserimento devono essere:

- Una prima valutazione dei casi;
- Somministrazione dei test NPI (Neuropsychiatric Inventory) e MMSE (Mini Mental State Examination) ossia dei test per valutare i disturbi intellettivi e il deterioramento cognitivo dei soggetti affetti da demenza;

- Definizione delle priorità;
- Analisi dei disturbi comportamentali presenti nel paziente;
- Inserimento della terapia e compilazione obbligatoria della scheda di osservazione;
- Valutazione dei risultati della terapia attraverso la lettura delle schede osservative delle durata di 15 giorni.

I tempi di somministrazione:

- Il tempo massimo di somministrazione della terapia deve essere di un'ora;
- Ogni giorno la bambola può essere somministrata per due volte;
- Se motivata, la consegna può avvenire al bisogno;
- È fondamentale riportare tutte le considerazioni nella scheda di osservazione, dove gli operatori possono aggiungere dei commenti personali relativi a particolari situazioni o comportamenti dei pazienti;
- Qualora il paziente al momento della consegna rifiuti la bambola, l'operazione verrà spostata al giorno successivo.

Le modalità di somministrazione:

- La bambola deve essere consegnata come se fosse un neonato vero, quindi con tutte le dovute accortezze;
- La consegna deve avvenire quando il paziente sia in una condizione di riposo e non quando è impegnato in altre attività;
- Il ritiro, come la consegna, deve avvenire in modo delicato, senza strappare in modo brusco la bambola ma trovando scuse creative per convincere il paziente a riconsegnarla;

Bisogna infine trovare degli indicatori di riferimento:

- Ad esempio calcolare quanti metri il paziente ha percorso in meno quando si trova in possesso della bambola;
- Verificare se l'inserimento della terapia della bambola abbia portato ad una contestuale diminuzione del carico farmacologico.

Come sottolinea il Dott. Ivo Cilesi, la Bambola Terapia influisce e condiziona in modo significativo tre aree differenti, l'area dei pazienti in primis, l'area degli operatori e quella dei familiari. Per quanto riguarda la prima, tale terapia comporta un miglioramento delle condizioni fisiche e psichiche dei malati di demenza, agendo sui disturbi comportamentali e sul benessere generale della persona.

Nel caso degli operatori, sembrano esserci molteplici benefici da ricavare da questo tipo di esperienza. Innanzitutto essa motiva e stimola il lavoro degli stessi, facendoli uscire dalla routine del lavoro standardizzato e permettendogli di mettersi in gioco, di sviluppare la loro creatività, insegnando loro nuovi modi di rapportarsi e di comunicare con i pazienti. Nel caso specifico del forte carico assistenziale e sanitario richiesto dalle persone affette da demenza, la bambola terapia riesce a diminuire tale stress e a contenere le situazioni più difficili.

Non di meno è l'importanza che tale terapia ha sui familiari. Grazie alla flessibilità di questo strumento, il progetto della bambola può essere effettuato anche a domicilio, previa formazione del caregiver nell'uso della stessa. Anche in questo caso la bambola viene usata per diminuire i disturbi comportamentali e per gestire le situazioni in cui il familiare è particolarmente agitato o aggressivo.

In tutti e tre i casi gli effetti positivi riscontrati sono molti, quello che bisogna sempre ricordare però, è che si tratta in ogni caso di una terapia integrativa, dalla quale non ci si può aspettare miracoli, ma che deve saper essere gestita ed attuata secondo procedure corrette e sempre affiancata ad una terapia di tipo farmacologico.

Sta di fatto che mirare al benessere del paziente, focalizzando l'attenzione sulla centralità della persona e non sulla malattia della stessa, valorizzando le relazioni, il non verbale, le emozioni e le abilità residue del malato, è un importante passo avanti.

Poter vedere come questi anziani accudiscano e si innamorino di queste bambole ci fa capire quanto queste persone siano emotivamente vive.

Esse vivono di amore donato e amore ricevuto e tale terapia risponde pienamente a questa loro necessità.

CAPITOLO QUARTO

4. Esperienza nella Casa di Soggiorno Prealpina

Ho svolto il tirocinio della specialistica presso la Casa di Soggiorno Prealpina, situata a Cavaso del Tomba, un paese di circa 3.000 abitanti appartenente alla provincia di Treviso, ai confini con la provincia di Belluno.

È una struttura molto conosciuta sia per la sua posizione estremamente piacevole, che per l'eleganza che la caratterizza ma soprattutto per la qualità e varietà dei servizi offerti.

Questa casa ospita persone anziane autosufficienti e non autosufficienti, garantendo un intervento professionale che risponde a quei bisogni che non sono più gestibili a domicilio.

Ha una capacità di 131 posti letto suddivisi in nuclei, in base al bisogno assistenziale che l'anziano richiede e in base agli standard regionali definiti dalla L.R. 22/2002 "Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali".

Questo complesso risponde anche alle necessità delle persone affette da demenza moderata e grave, prevede infatti un nucleo specialistico composto da 18 posti chiamato Nucleo Diamante, che ha lo scopo di accogliere e offrire protezione a queste persone. Questa malattia infatti comporta una forte riduzione delle capacità cognitive e funzionali e da qui la necessità di lavorare per sostenere le risorse personali residue, con lo scopo di migliorare la qualità di vita dell'anziano.

La Casa di Soggiorno Prealpina ha come obiettivo considerare l'ospite nella sua globalità per raggiungere il suo benessere generale, attraverso una stretta collaborazione tra le figure professionali che lavorano al suo interno. Queste ultime (medici, infermieri, assistente sociale, fisioterapisti, psicologa, logopedista ed educatori) discutono, programmano e coordinano

periodicamente le diverse attività tramite un lavoro di gruppo multiprofessionale e multidimensionale, creando per ogni ospite un Piano Assistenziale Individualizzato.

4.1 Il Nucleo Diamante

Come ho detto prima, la Casa di Soggiorno Prealpina ha provveduto alla creazione di un nucleo specialistico dedicato alle persone affette da demenza. Questa iniziativa vuole essere l'espressione concreta da parte della struttura stessa, dell'utilizzo del modello di assistenza della "Cura Centrata sulla Persona".

Questo nucleo è un reparto chiuso completamente, dotato di un sistema di apertura a codice da inserire nelle porte al momento dell'ingresso e dell'uscita, all'interno del quale gli ospiti possono muoversi liberamente e in modo sicuro.

Gli spazi sono arredati cercando di seguire uno stile familiare, e dispone di una sala da pranzo, una sala soggiorno e una veranda, dove vengono svolte le varie attività.

Durante il tirocinio ho avuto modo di vivere in prima persona a contatto con questi anziani affetti da demenza, potendo così osservare la Bambola Terapia nella pratica quotidiana. Devo ammettere che inizialmente non è stato facile gestire le mie emozioni, non sapevo come avvicinarmi con questi anziani e tornavo a casa con un bagaglio emotivo di enorme portata. Mi ha aiutata molto osservare come i vari operatori, la psicologa, gli educatori, gli operatori socio sanitari, si ponevano nei confronti degli stessi e un po' alla volta ho imparato a relazionarmi.

Procedendo per ordine, vorrei soffermarmi brevemente sugli ambienti ricreati all'interno del nucleo, infatti, a differenza degli altri piani, nel Nucleo Diamante è stata data particolare attenzione all'arredo che richiama fortemente quello presente nelle case di tutti (tavolo con tovaglia e vaso di fiori come centro tavolo, credenza con foto e qualche oggetto casalingo,

quadri, luminosità dell'ambiente ecc), questo per ricreare il più possibile un normale ambiente di vita e per mettere gli ospiti a propri agio. Infatti, quando si comincia a non ricordare, ci si ancora alle certezze vissute nel tempo passato e la casa, in particolare, è percepita come il luogo protetto dove tutta la famiglia si ritrovava, quindi come il mondo degli affetti e delle stabilità.

Sempre relativamente agli spazi, come si entra nel nucleo, si può notare un lungo corridoio che termina, sia a destra, che a sinistra, con delle sedie messe a disposizione degli ospiti. Sappiamo infatti come molto spesso, alla situazione di demenza, si associ una necessità impellente per l'anziano di vagare e camminare. Il vagabondare (wandering) è un comportamento abbastanza comune tra i malati di demenza. Alcuni girano per la casa, altri cercano di uscire e scappare, altri ancora camminano di notte mentre le altre persone dormono. Diversamente da quanto si è soliti credere, il vagabondaggio non è quasi mai senza scopo, ma facilmente il malato dimentica dove stava andando o cosa aveva intenzione di fare, oppure non è in grado di spiegarlo. La presenza di questo corridoio permette quindi a questi anziani di sfogare il loro bisogno di movimento, con la certezza però che questo vagare non arrechi loro nessun pericolo, in quanto non possono uscire dal piano.

Per quanto riguarda gli operatori, non tutti sono adatti a lavorare con questo tipo di problematiche, questo piano richiede infatti una particolare sensibilità ed accortezza, quali elementi indispensabili per la cura del malato di demenza. Il carico fisico e psicologico loro richiesto è molto elevato ed anche per questo sono spesso sostenuti da educatori e volontari per lo svolgimento delle attività pomeridiane.

In generale, si è venuto a creare un clima familiare piacevole ed accogliente, nonostante le molteplici difficoltà che ogni giorno si è costretti ad affrontare. Inoltre, nel rapporto con i

parenti, gli operatori sono attenti e disponibili, condividono le piccole gioie, ma anche i momenti di sconforto.

Una cosa che mi ha particolarmente colpita fin dalle prime volte, è come questi anziani malati abbiano una memoria incredibile per tutto ciò che riguarda la fede cristiana, per le canzoni “di una volta” e per i proverbi; la maggior parte di loro infatti partecipa ogni giorno con massima attenzione al rosario, cantano senza sbagliare una parola e si dimostrano molto interessati alle storie e ai proverbi che riguardano anche il loro passato.

Questa esperienza mi ha molto arricchita, sia da un punto di vista personale, che da un punto di vista professionale, un’occasione importante per imparare a gestire le proprie emozioni.

Ho voluto inserire nella tesi la mia esperienza di tirocinio, focalizzandomi sul Nucleo Diamante, perché è proprio grazie alle giornate trascorse al suo interno che ho colto quanto la Terapia della Bambola sia valida ed efficace.

4.1.1 Intervista agli operatori del Nucleo Diamante

In questo paragrafo ho inserito delle interviste fatte a tre diversi operatori del Nucleo Diamante per conoscere un altro punto di vista relativo all’importanza della bambola terapia.

Innanzitutto è importante specificare che la Casa di Soggiorno Prealpina ha iniziato a lavorare nell’ottica della “Cura Centrata sulla Persona” dal 2010, organizzando una serie di incontri formativi per il personale della struttura, in collaborazione con l’Associazione FREIA. Questa è un’associazione italiana di psicologia gerontologica che lavora per diffondere delle conoscenze relativamente alla psicologia della senilità, attraverso la ricerca, lo studio, la formazione e la consulenza, ponendo particolare attenzione agli aspetti sanitari e socio-assistenziali.

Le operatrici intervistate hanno sottolineato ripetutamente l'importanza che ha avuto questa formazione perché è riuscita a cambiare il loro modo di lavorare. Il cambiamento è quindi avvenuto al vertice della struttura per poi dilagarsi a tutti i professionisti e questo ha permesso di migliorare la qualità del lavoro svolto, diminuendo il rischio di mettere in atto comportamenti sbagliati in grado di danneggiare l'anziano.

Tornando al Nucleo Diamante, ad oggi esso ospita 18 anziani affetti da demenza (nello stesso piano ma in un'ala separata ci sono altri 16 anziani che sono però allettati), 5 dei quali sono inseriti nella Terapia della Bambola.

Operatrice Maristella

1. Da quanto lavora come operatrice?

Ho iniziato a lavorare come operatrice nel 2005 nella Casa di Soggiorno Prealpina. Oltre ad avere il diploma di operatrice socio-sanitaria sono anche psicologa dello sviluppo e dell'educazione e psicoterapeuta sistemica.

Dal 2005 al 2009 ho lavorato nei diversi piani della struttura e dal 2010 sono stata inserita nel Nucleo Diamante.

2. Come si è sentita quando le hanno proposto di lavorare nel Nucleo Diamante?

A dire la verità, sono stata io stessa a chiedere di essere spostata nel nucleo specialistico perché sentivo la necessità di crescere a livello lavorativo e di poter mettere in atto l'approccio centrato sulla persona, approccio che risulta particolarmente adatto alle persone con demenza. Essendo anche psicologa volevo approfondire i rapporti con gli anziani con cui lavoravo e immaginavo che un nucleo come quello sulla demenza potesse in qualche modo mettermi alla prova e permettermi di maturare.

3. Com'è stato l'inserimento nel nucleo e come si trova ora?

L'inserimento è stato parecchio difficile per diversi aspetti:

- Rapporti con i colleghi: ho dovuto riorganizzarmi totalmente a livello di relazioni, non è immediato e scontato riuscire a creare da subito rapporti stabili e forti.
- Rapporti con i familiari: lavorare con anziani affetti da demenza significa anche lavorare con le loro famiglie. Queste ultime hanno infatti delle aspettative molto più alte rispetto a quelle degli anziani degli altri piani: "metto il mio caro malato all'interno di un nucleo specialistico, e pretendo che sia tale".
- Rapporti con gli ospiti: paradossalmente sono l'aspetto meno problematico. Ero molto motivata ed ero entusiasta all'idea di mettere in pratica il modello centrato sulla cura della persona. Mi sono resa conto che all'interno del nucleo lavoravo con più entusiasmo e quindi meglio rispetto a quando ero negli altri piani.

Ad oggi siamo riusciti a trovare un nostro equilibrio all'interno del Nucleo Diamante, anche se, parlare di equilibrio non è del tutto corretto dato che ogni giorno è diverso dall'altro.

- Rapporti con gli ospiti: partendo dal presupposto che ogni giornata è a sé, è importante non farsi prendere dal panico se le cose non vanno sempre bene (se ad esempio un ospite è particolarmente agitato, è importante che le operatrici non si agitino di conseguenza altrimenti le cose si complicano. Bisogna avere la capacità di gestire la situazione e applicare tutte le strategie possibili per contenere il disturbo).
- Rapporti con i colleghi: non è sempre semplice. Il nostro è un gruppo molto motivato e quindi ognuno, nel suo entusiasmo, porta le proprie idee ed è quindi spesso difficile arrivare ad un accordo mettendo assieme i pareri di tutti senza lasciare da parte nessuno. All'inizio si condividevano e ci si confrontava anche sulle cose meno rilevanti e questo

portava confusione perché non si riusciva mai ad arrivare ad una conclusione, si è così poi deciso di confrontarsi solamente per le decisioni più importanti.

A livello di rapporti umani, sono rapporti calorosi perché il modello del PCC ti cambia anche come persona, si finisce con l'applicarlo anche ai colleghi stessi.

- **Rapporti con i familiari:** abbiamo lavorato molto per creare un contesto di fiducia, basato su una comunicazione chiara e trasparente, senza cadere nell'errore di "diventare amici" dei familiari ma mantenendo le dovute distanze (se si prende una decisione da riferire poi al familiare, essa deve essere la stessa per tutti, non che un operatore dica una cosa e un altro ne dica una diversa).

4. Quando e come ha conosciuto la Terapia della Bambola?

A lavoro ho conosciuto la Terapia della Bambola grazie ai corsi di formazione organizzati dalla struttura, mentre avevo già sentito nominare questa terapia non farmacologica durante un tirocinio universitario legato al ruolo della psicologa che ho svolto nel 2008. Devo dire che sono rimasta attratta dal tema fin da quando me l'hanno illustrato per la prima volta.

5. Che progressi le pare porti questa terapia?

Sono diversi i progressi portati da questa terapia, visti con i miei occhi ma anche documentati. Riuscire a vedere come l'anziano, stanco e compromesso riesca ad investire le proprie energie in qualcosa di profondamente caldo e umano, piuttosto che in movimenti privi di scopo reale è senza dubbio uno dei progressi portati dalla terapia.

Vi è inoltre un miglioramento legato al nostro lavoro. La bambola ci permette infatti di poter svolgere attività, come l'igiene o il bagno, che difficilmente riusciremmo a svolgere se non riuscissimo a tranquillizzare e rasserenare il nostro ospite.

Non meno rilevante è l'aspetto relazionale che si sviluppa tra l'anziano e il suo "bambino". Esso è in grado di risvegliare sentimenti ed emozioni che non hanno mai abbandonato questi anziani, ma che non riuscirebbero ad esprimere se non avessero un neonato da accudire. Quindi tranquillità, serenità, emozioni, sentimenti, relazioni e diminuzione del carico farmacologico sono tutti progressi portati dalla terapia della bambola.

6. Come reagiscono i familiari quando vedono i loro cari interagire con la bambola?

Nella mia esperienza devo dire che nella maggior parte dei casi i familiari hanno risposto positivamente alla proposta di inserire il loro caro nella Terapia della Bambola. Sicuramente questa reazione positiva è legata anche ad una dettagliata informazione portata dalla psicologa della struttura che è riuscita a far passare il giusto messaggio della terapia.

In alcuni familiari rimane un po' l'amarezza nel vedere la propria mamma rapportarsi con un bambolotto, ma quando si rendono conto degli effetti positivi che esso ha nell'ospite accettano e apprezzano l'iniziativa.

Ci tengo a sottolineare che è molto importante l'approccio che viene usato quando ci si rapporta con la bambola. Spesso, noi operatrici siamo talmente inserite nel nostro ruolo che ci viene spontaneo trattare le bambole come dei bambini veri e queste riescono ad avere un effetto terapeutico anche su di noi.

7. Dopo i suoi anni di lavoro, che considerazione si è fatta sulla Terapia della Bambola?

Se le chiedessero un parere, la proporrebbe ad altre strutture?

Sicuramente ho un'idea positiva di questa terapia non farmacologica perché porta a risultati concreti e si percepisce fin da subito che si tratta di una terapia ad hoc per persone in difficoltà.

Ritengo che la bambola terapia sia un utile coadiuvante, ma che trovi la sua validità solo se inserita in un contesto di Cura Centrata sulla Persona. Deve esserci coerenza tra il mio modo di pensare e il mio modo di lavorare.

È sbagliato ritenere che questa terapia sia una risposta a tutti i mali, bisogna essere concreti e capire quando essa è in grado di portare benefici e quando no. Sicuramente proporrei questa iniziativa ad altre strutture perché ritengo sia un ottimo strumento di lavoro, capace di dare spazio e attenzione al malato, lavorando sulle sue abilità residue e coltivando le sue emozioni.

Operatrice Sonia

1. Da quanto lavora come operatrice?

Lavoro come operatrice socio-sanitaria dal 2008. Sono stata assunta in Casa di Soggiorno Prealpina cinque anni fa, per i primi due anni ho lavorato al primo piano, da tre anni invece lavoro al Nucleo Diamante.

2. Come si è sentita quando le hanno proposto di lavorare nel Nucleo Diamante?

Quando mi hanno proposto di essere trasferita al Nucleo Diamante sono rimasta molto contenta della proposta, mi sono sentita valorizzata, anche perché sono dell'idea che sia molto importante crescere all'interno del proprio posto di lavoro, sia come persona che come professionista. Ho accettato quindi con entusiasmo l'invito che mi è stato fatto e ho colto l'occasione per migliorare.

3. Com'è stato l'inserimento nel nucleo e come si trova ora?

L'inserimento nel nucleo specialistico è stato molto intenso, all'inizio avevo la sensazione di non riuscire a concludere quello che iniziavo a fare e tornavo a casa amareggiata.

La difficoltà primaria non l'ho incontrata con gli operatori dato che eravamo legati da un obiettivo comune, ma dal carico assistenziale, fisico e psicologico che gli anziani

richiedevano. Gli ospiti del nucleo necessitavano infatti di attenzioni ed energie maggiori rispetto a quelle richieste negli altri nuclei, inoltre ogni giorno c'era da fare una valutazione su qualche ospite e non era semplice. Fortunatamente vi era una buona équipe di base che permetteva di fare un buon lavoro.

Con i familiari non ho avuto problemi particolari, ho imparato un po' alla volta a conoscere le loro esigenze e necessità, creando un rapporto di fiducia.

Con il tempo la situazione è molto migliorata e ho trovato un mio equilibrio. Quando mi succede di passare alcune ore in un piano diverso dal nucleo specialistico, mi sembra così strano di potermi relazionare con le ospiti con cui lavoro, perché nel mio piano purtroppo alla base delle relazioni vi sono bugie a fin di bene.

4. Quando e come ha conosciuto la Terapia della Bambola?

Ho conosciuto la Terapia della Bambola tre anni fa, grazie al corso di formazione svolto in struttura, istruito dal Dott. Ivo Cilesi. Sono stata subito attratta dal tema.

5. Che progressi le pare porti questa terapia?

Sono assolutamente convinta del fatto che questa terapia abbia molti effetti positivi. In riferimento all'ospite, sicuramente essa porta ad una diminuzione del wandering, ad una riduzione dell'affaccendamento con le coperte per chi è allettato, riduce gli stati di ansia e porta ad un calo del carico farmacologico. Essa inoltre è ottima per quegli ospiti che non partecipano a nessun'altra attività perché permette a questi anziani di essere impegnati e agli operatori di diminuire almeno per qualche ora il carico assistenziale.

6. Come reagiscono i familiari quando vedono i loro cari interagire con la bambola?

Il fatto di coinvolgere i familiari prima di procedere con l'inserimento dell'anziano in terapia, fa sì che essi siano consapevoli dei benefici che la bambola porta. Infatti, quando si rendono

effettivamente conto del miglioramento e vedono i propri cari più sereni e rilassati, sono contenti del tipo di intervento proposto e partecipano per una buona riuscita dello stesso.

È importante però spiegare chiaramente come si lavora con queste bambole, come deve essere fatta la consegna e come la bambola deve essere ritirata, inoltre, mi sembra interessante sottolineare che vi sono due tipi differenti di bambole: un tipo più pesante e con le gambe più allargate, pensate per gli anziani in carrozzina in modo da favorire l'acudimento; e un tipo più leggero ideate per chi deambula e ha un forte wandering, in modo che non si stanchino tenendole in braccio.

7. Dopo i suoi anni di lavoro, che considerazione si è fatta sulla Terapia della Bambola?

Se le chiedessero un parere, la proporrebbe ad altre strutture?

Con il passare dei mesi e degli anni, non posso che esprimere un parere positivo su questo tipo di terapia. All'interno del nucleo sono stata scelta per svolgere il ruolo di "tutor" della bambola e ne sono entusiasta. Ogni tanto mi fa sorridere pensare che io da piccola non ho mai giocato con le bambole e che mi ritrovi ora, da adulta, a relazionarmi con loro.

Devo dire che ogni volta che consegniamo la bambola, la reazione delle ospiti è diversa, vedere come la accarezzano, la coccolano, la baciano e la cercano, dimenticandosi per qualche minuto dei loro problemi, mi fa capire quanto sia un'esperienza valida.

Se mi chiedessero di consigliarla ad altre strutture, sicuramente lo farei, ma è fondamentale che gli operatori siano prima formati sul tema. Infatti, affinché la terapia abbia un buon esito, è molto importante seguire con attenzione i consigli che vengono dati, ad esempio le modalità di consegna e di ritiro, il fatto di non lasciare le bambole in vista tutto il giorno, consegnare sempre la stessa bambola allo stesso ospite e mantenere gli stessi vestiti (a meno che non sia a lavare), cercare di cambiare i vestiti nel periodo invernale per dare agli ospiti un senso del

tempo e della stagione che si sta attraversando. Usare quindi una serie di accorgimenti senza i quali la terapia non porterebbe i risultati sperati.

Concludendo, credo fermamente in quello che faccio e sono contenta di avere la possibilità di lavorare a contatto con questi anziani e le loro bambole.

Operatrice Francesca

1. Da quanto lavora come operatrice?

Ho iniziato a fare questo lavoro nove anni fa ed ho sempre lavorato qui in Casa di Soggiorno Prealpina. Sono stata inserita nel nucleo ad ottobre del 2010.

2. Come si è sentita quando le hanno proposto di lavorare nel Nucleo Diamante?

Quando sono venuta a conoscenza del fatto che avrebbero aperto il nucleo specialistico sono stata io stessa a chiedere di lavorare con questi anziani, ma inizialmente la mia richiesta non è stata accettata. Il nucleo Diamante è stato aperto nel giugno del 2010 e pochi mesi dopo l'apertura mi hanno chiesto se ero ancora disponibile nel cambiare piano, così ad ottobre ho iniziato a lavorare nel nucleo specialistico. Dato che era un mio desiderio non ero spaventata di cominciare questa nuova avventura, anche perché purtroppo avevo già esperienza in famiglia di malati di demenza.

3. Com'è stato l'inserimento nel nucleo e come si trova ora?

Non ho incontrato problemi particolari quando sono entrata nel nucleo, né con i miei colleghi, né con gli ospiti e il loro familiari. Devo dire che inizialmente ero talmente carica di entusiasmo che non sentivo neppure la stanchezza, con il passare del tempo ha iniziato ad essere un po' pesante, specialmente a livello psicologico più che fisico.

Sta di fatto che sono molto contenta di lavorare con questi anziani e se mi costringessero a cambiare piano ci rimarrei molto male. Nel nucleo mi trovo molto bene e, nonostante il forte

coinvolgimento e le enormi energie che il lavoro mi richiede ogni giorno, sono molto felice di fare questo lavoro.

4. Quando e come ha conosciuto la Terapia della Bambola?

Nel mio caso, non ho seguito il corso di formazione proposto nella Casa di Soggiorno Prealpina, perché, come ho spiegato prima, non avrei dovuto far parte del Nucleo Diamante. Successivamente, quando mi hanno chiesto di entrare, ho seguito il corso fatto a Pederobba e quando ho iniziato a lavorare l'ho conosciuta direttamente sul campo.

5. Che progressi le pare porti questa terapia?

La prima cosa da sottolineare è che si tratta di una terapia non farmacologica e questo è il primo progresso.

Durante gli anni di lavoro ho visto che i miglioramenti portati dalla bambola sono davvero molti, probabilmente ripeterò quelli delle mie colleghe, ma i più evidenti sono un profondo miglioramento dei disturbi comportamentali (wandering, diminuzione dell'ansia, il fatto di tenere impegnati anziani che diversamente non partecipano a nessuna attività).

A volte mi soffermo a guardare come l'anziano si relaziona con la bambola ed è meraviglioso vedere come un semplice oggetto riesca a coinvolgere ed isolare la persona, rendendola addirittura più dolce e più serena.

6. Come reagiscono i familiari quando vedono i loro cari interagire con la bambola?

Nella mia esperienza devo dire che i familiari con cui mi sono rapportata sono sempre stati molto disponibili e hanno sempre seguito le indicazioni che la psicologa o noi operatrici abbiamo dato loro. A volte fa sorridere vederli osservare i loro cari e si percepisce comunque un po' di amarezza di fondo, che penso essere più che normale.

Mi è successo che, prima di portare il proprio caro malato a fare una passeggiata, il familiare di riferimento mi chiedesse sorridendo:

- Dobbiamo portare giù anche il bambino o possiamo metterlo a letto a riposare?-

Queste affermazioni confermavano che avevano capito l'importanza che hanno anche i loro comportamenti nei confronti della bambola.

7. *Dopo i suoi anni di lavoro, che considerazione si è fatta sulla Terapia della Bambola?*

Se le chiedessero un parere, la proporrebbe ad altre strutture?

La considerazione che ho nei confronti di questa terapia è senza dubbio positiva. Non trattandosi di un farmaco capiamo che già questa è un'ottima cosa. Vedere degli anziani che si tranquillizzano con una bambola è molto bello.

Se dovessi proporla ad altre strutture lo farei sicuramente, ma consiglieri di seguire con molta attenzione la formazione che viene fatta a riguardo. È vero che mentre si lavora ci si accorge di dettagli che nella teoria e nei libri non si scoprono, ma è fondamentale comunque avere una buona formazione alle spalle.

Quando ho posto questi quesiti alle tre operatrici che gentilmente mi hanno concesso del loro tempo per rispondere alle mie domande, ho notato che tutte e tre rispondevano e parlavano con molto entusiasmo del loro lavoro e della bambola.

Credo che non sia scontato, soprattutto in questo periodo molto difficile per tutti, vedere entusiasmo negli occhi di chi lavora, queste ragazze invece mi hanno dato l'impressione, e mi hanno confermato, di lavorare con passione e trasporto, nonostante il lavoro non sia semplice.

Per quanto riguarda la Terapia della Bambola, ho visto come questa faccia parte del loro entusiasmo. Ne hanno parlato tutte e tre in modo positivo e, unendo la mia esperienza di tirocinante a quanto descritto e raccontato da loro, non posso che sottolineare la validità di questo strumento, nella consapevolezza che non si tratta di una soluzione assoluta e a sé stante, ma di un ottimo affiancamento ad una terapia farmacologica già presente.

4.2 La Bambola Terapia applicata a due casi specifici

Come ho detto prima, la Terapia della Bambola non è adatta a tutti indistintamente, vi devono essere una serie di circostanze e motivazioni a sostegno della stessa altrimenti non porterà a nessun risultato. Inoltre, non tutti gli anziani rispondono allo stesso modo a questo stimolo, molti riconoscono l'oggetto come un bambino vero e per questo ne rimangono estremamente coinvolti positivamente, altri invece lo riconoscono come una semplice bambola, ne possono essere inizialmente attratti e dimenticarla poco dopo, altri ancora possono proprio rifiutarla. In questo caso si proverà a consegnare l'oggetto il giorno successivo a quello stabilito e in base alla risposta si deciderà poi se proseguire o abbandonare il progetto.

Nel mio percorso di tirocinio ho visto più di un caso in cui la Bambola Terapia ha avuto successo, ma anche qualche caso in cui la persona sembrava idonea e invece non ha risposto come i professionisti avrebbero creduto.

Porterò qui di seguito due casi appartenenti al Nucleo Diamante, il primo riguarda una signora che non è risultata idonea alla Terapia della Bambola, il secondo invece racconta di una signora che ha un rapporto estremamente bello e profondo con la sua bambola. Ho avuto modo di osservare entrambe le signore e di rapportarmi con loro, dialogando e discutendo anche riguardo alla bambola.

4.2.1 Il caso della Sig.ra Z.G.

Ho deciso di inserire questo caso nella tesi per illustrare, in modo pratico, come avviene il primo contatto con i familiari, l'inserimento dell'ospite in struttura e la presa in carico e per raccontare come si lavora nel Nucleo Diamante.

Ho sentito parlare per la prima volta della sig.ra Z.G. nel periodo iniziale del mio tirocinio, quando, una delle sue figlie ha chiamato la Dott.ssa Paola Precoma, Assistente sociale della struttura, chiedendole un consiglio su come comportarsi con la madre che risultava essere ogni giorno sempre più ingestibile.

La sig.ra Z.G. era già conosciuta dall'Assistente Sociale e dalla struttura, in quanto partecipava al Centro Sollievo perché malata di demenza di tipo Alzheimer. Il colloquio con la figlia è stato intenso, si percepiva infatti tutta la sua ansia e tutti i suoi timori riguardanti un ipotetico inserimento in struttura, nel Nucleo Diamante, dell'anziana signora. Il lavoro dell'Assistente Sociale è stato molto accurato e attento a rispondere ad ogni messaggio lanciato dalla figlia, la quale, al termine della telefonata, sembrava in qualche modo essersi resa conto dell'estrema urgenza e necessità di inserire la madre nel nucleo protetto. La Dott.ssa Paola si è accertata che vi fosse un posto disponibile e ha predisposto il necessario per inserire la sig.ra, ed ha quindi provveduto a compilare, come per ogni nuovo ospite, il "foglio d'ingresso" che dovrà poi consegnare a tutti i professionisti presenti in struttura.

Il "foglio d'ingresso" è il seguente:

LUNEDI' 8 APRILE 2013

entra la sig.ra Z. G.

07/09/1929

Patologie: DEMENZA TIPO ALZHEIMER. IPERTENSIONE ARTERIOSA.

Vista: BUONA CON OCCHIALI.

Udito: BUONO.

Linguaggio: CORRETTO MA HA FREQUENTI ANOMIE E LE FRASI NON SEMPRE HANNO SENSO COMPIUTO.

Situazione cognitiva: DETERIORAMENTO COGNITIVO, AFFACENDAMENTO DIURNO E A VOLTE NOTTURNO, WANDERING.

Mobilità: DEAMBULA IN MODO AUTONOMO. SA FARE LE SCALE.

Alimentazione: MANGIA DI TUTTO, PROTESI COMPLETA. AUTONOMA. A VOLTE NON RICONOSCE LE POSATE E NON SEMPRE HA IL SENSO DI SAZIETA'.

Continenza: VA IN BAGNO DA SOLA MA NON SI PULISCE, NON USA IL PANNO. VA AIUTATA NELL'IGIENE.

Contenzione: DA VALUTARE.

Note: VEDOVA, HA 3 FIGLI. PARTECIPA AL CENTRO SOLLIEVO IN PREALPINA E LA FIGLIA HA PARTECIPATO AL CAFFE' ALZHEIMER. E' STATA RACCOLTA LA STORIA DI VITA DALLA PSICOLOGA.

Invalidità civile: 100% con indennità di accompagnamento.

OSPITE IN CONVENZIONE CON IMPEGNATIVA A MEDIA INTENSITA' (RSA)

In questo documento vengono quindi fornite le informazioni principali riguardanti l'ospite entrante, in modo da permettere a tutti gli operatori di avere un quadro della situazione da prendersi in carico. Per avere una conoscenza maggiormente accurata dell'anziano, la psicologa della struttura, nel primo colloquio con i familiari, raccoglie una serie di informazioni che riguardano l'intera vita dell'ospite e le relazioni con i suoi familiari. Tali informazioni rappresentano la "Storia di Vita" dell'anziana.

Nel caso specifico, l'anziana è **nata** a Cavaso del Tomba, è **vissuta** a Possagno e nell'ultimo periodo risiedeva a Castalcucco nella casa della figlia.

Famiglia di origine: il padre si chiamava A. e lavorava come amministratore della tenuta del Conte Premoli, il quale aveva una villa a Cavaso. Si occupava della coltivazione delle vigne e della vendita dei prodotti agricoli, mentre la mamma A. era casalinga. Per diversi anni i genitori della sig.ra Z.G. hanno vissuto nella portineria della villa del Conte. Erano 9 figli, tra i quali l'anziana nomina in particolare le due sorelle.

Famiglia attuale: La sig.ra Z.G si sposò con B., il quale ha lavorato in Svizzera per diversi anni in una cava d'argilla. Una volta tornato in Italia il marito ha lavorato come fuochista presso una fornace, ed è deceduto negli anni '80 a causa di un incidente nel bosco. La coppia ebbe tre figli, e la minore è quella a lei più legata.

Lavoro: per circa due anni l'anziana ha lavorato come cameriera presso l'aeroporto di Ginevra e una volta tornata in Italia ha sempre fatto la casalinga. Ha sempre avuto le galline in casa, infatti tuttora, verso sera, è convinta di dover andare nel granaio a dar loro da mangiare.

Come **interessi**, la sig.ra ama leggere la rivista "Famiglia cristiana", ama ricamare, fare punto croce, cucire, andare a messa, e le piace essere interpellata per esprimere la sua opinione in temi di attualità.

Abitudini: solitamente essa va a letto verso le 9:00 e si alza verso le 8:30 della mattina. Ci tiene a vestirsi e svestirsi da sola, ma deve essere supervisionata. Tende a non voler fare l'igiene intima o il bagno e le operatrici è bene che seguano la strategia della figlia "dai che ci laviamo perché poi arriva tua sorella e dobbiamo uscire a fare la spesa". La sig.ra ci tiene molto ad avere il controllo di quello che fa, dunque sarà da tenerne conto nell'esecuzione degli atti di cura; sarà importante darle la percezione che è lei ad avere il controllo della situazione.

Cura di sé: Le piace essere in ordine e andare dalla parrucchiera, ci tiene ad avere la borsetta, e la figlia riferisce che la madre potrebbe essere pudica con gli estranei.

Per quanto riguarda l'**alimentazione**, G. ha sempre mangiato un po' di tutto, adora i dolci, le zuppe, i minestrone e la polenta. Non le piace il pesce e la sera a volte preferisce bere una tazza di caffèlatte.

In riferimento al suo **carattere**, viene descritta dalla figlia come una persona cordiale, piuttosto riservata e abbastanza affettuosa. Reagisce con impulsività quando non si sente capita o quando viene contraddetta o ancora quando viene limitata nel suo bisogno di muoversi e di fare.

Disturbi comportamentali e cognitivi segnalati a domicilio: la sig.ra Z.G. è affetta da demenza di tipo Alzheimer ormai da 7 anni. È completamente disorientata nel tempo e nello spazio, non riconosce neanche la propria casa, e non ha capacità di memoria né a breve né a lungo termine. A volte non riconosce i familiari. Durante il giorno si muove in continuazione ed è molto affaccendata, soprattutto con i vestiti. Presenta la sindrome del tramonto, con ansia e tentativi di evasione.

Note da segnalare: la sig.ra frequentava il Centro sollievo il martedì mattina e il Centro Diurno di Pederobba il giovedì.

In accordo con l'Assistente Sociale si è deciso di inserire la signora in struttura dicendole che, come era abituata fare ogni martedì, avrebbe partecipato al Centro Sollievo. Al momento dell'ingresso infatti, i familiari non hanno portato nessuna valigia od oggetto personale che alludesse alla permanenza. Nel complesso l'inserimento ha avuto un esito positivo e la figlia, quando si è resa conto che effettivamente la madre era nel luogo a lei più adatto, si è tranquillizzata e rasserenata. Ho capito chiaramente che il carico richiesto alla famiglia da

parte di un malato di demenza, è tale da portare al “bourn out” dei familiari se la famiglia non viene sostenuta in qualche modo da chi di competenza.

Durante il tirocinio ho trascorso alcune ore al Nucleo Diamante con la sig.ra Z.G. e con le altre signore presenti nel piano. La sig.ra mi ha fatto sempre molta tenerezza, forse anche per il fatto che è piccola e di esile costituzione, molto dolce nei modi di fare e molto confusa da diversi punti di vista. Le prime volte sorridevo quando, la sig.ra Z.G. veniva da me salutandomi, ringraziandomi per l’ospitalità e dicendomi che sarebbe andata a casa perché era tardi e doveva fare da mangiare. Ovviamente io la salutavo e la ringraziavo a mia volta per la compagnia e pochi minuti dopo, il tempo di fare il corridoio un paio di volte, tornava indietro salutando tutti nuovamente e si sedeva parlando di qualsiasi cosa le venisse in mente. Era in quei momenti che capivo o forse solo immaginavo quanta sofferenza possa provare un familiare nel vedere il proprio caro così compromesso. E qui riprendo l’importanza fondamentale di avere degli operatori preparati e caratterialmente predisposti al rapporto e alle esigenze che questi anziani richiedono giornalmente. Con il passare dei giorni è emersa qualche difficoltà, complicazioni ritenute normali per queste persone malate di demenza, la sig.ra Z.G. ha iniziato a rifiutare spesso l’igiene del mattino, preferendo rimanere a letto o comunque in pigiama. Sappiamo che il problema dell’igiene, è una delle difficoltà che gli operatori riscontrano con maggiore frequenza, in quanto si entra nella sfera più intima dell’ospite e può succedere che questo atteggiamento sia sentito come un’intromissione. Gli operatori, anche su consiglio della psicologa, devono essere molto flessibili, cercando sempre nuove strategie che più si addicono all’anziano in questione. Inoltre, ci sono stati degli episodi in cui la sig.ra Z.G. si è scontrata con alcune delle sue compagne di piano, succede spesso infatti che le persone con demenza diventino molto aggressive ed impulsive e, se gli operatori

non sono sufficientemente attenti, o se per caso sono momentaneamente impegnati con altri ospiti, si corre il rischio che le anziane signore si facciano del male.

In questo nucleo bisogna avere davvero molta attenzione.

Circa una quarantina di giorni dall'ingresso della signora, essa è stata discussa in Unità Operativa ed è stato creato il suo Piano Assistenziale Individualizzato. Infatti, all'interno della Casa di Soggiorno Prealpina tutte le figure professionali coinvolte nell'erogazione dei servizi operano in un'ottica programmatoria ed in stretta collaborazione, per la realizzazione di un Piano di Assistenza Individualizzato, finalizzato al mantenimento ed al recupero delle capacità di autonomia di ciascun ospite. Questo Piano di Assistenza Individualizzato (PAI) è un programma di interventi personalizzati che si fonda sul presupposto che ogni persona necessita di attività mirate al soddisfacimento di bisogni specifici, allo scopo di garantire le migliori condizioni psico-fisiche possibili in relazione alla situazione di partenza ed alla sua evoluzione clinica. Attraverso il PAI si vuole realizzare la cosiddetta "integrazione socio-sanitaria", risultato di un lavoro comune mirato al raggiungimento di un obiettivo condiviso, dove ciascun operatore fornisce il proprio apporto professionale.

Tale piano è diviso in aree, compilate dall'Assistente Sociale in sede di riunione, raccogliendo le informazioni fornite dai diversi professionisti.

Nel caso della signora Z.G.:

AREA SANITARIA: all'ingresso demenza di Alzheimer e ipertensione arteriosa. La signora non ha avuto episodi infettivi ma vi sono state segnalazioni di disturbi comportamentali. È stata vista dalla geriatra che ha sospeso il farmaco antidemenza. Il peso è di 42 kg con lievi oscillazioni. Alvo in genere autonomo o regolato da supposte in caso di necessità. Non ha arrossamenti.

AREA FISIOTERAPICA: la sig.ra cammina da sola ed è in grado di alzarsi da sola.

AREA FUNZIONALE: l'anziana dimostra di avere difficoltà nell'igiene e nel vestirsi ed è stato richiesto alla figlia di collaborare per meglio risolvere il problema. Autonoma nell'igiene viso/mani. Continente, va in bagno da sola di giorno e di notte, non porta il panno. Presenta un forte wandering sia di giorno che di notte. Di notte va nelle altre camere svegliando le altre ospiti. Alterati i ritmi sonno/veglia. Mangia da sola e di tutto, generalmente in sala da pranzo ma a volte in camera. Stabilito il 21 del mese come giorno fisso per il bagno insieme alla figlia.

AREA SOCIO-EDUCATIVA: l'inserimento sta andando bene, viene confermata la necessità del nucleo protetto. Riconosce un'ospite che già conosceva e con lei si relaziona bene. Segnalata qualche difficoltà a stare in gruppo. Partecipa comunque alle attività rispettando le sue necessità di spostarsi molto. Ha partecipato all'uscita del nucleo insieme alla figlia. Molto coinvolta durante il rosario e in attività occupazionali, rimane attenta per più tempo.

AREA COGNITIVA: molto compromessa, MMSE 8/30 (Il *Mini Mental State Examination* è un test per la valutazione dei disturbi dell'efficienza intellettiva e della presenza di deterioramento cognitivo. Il test è costituito da trenta domande, che fanno riferimento a sette aree cognitive differenti: *orientamento nel tempo; *orientamento nello spazio; *registrazione di parole; *attenzione e calcolo; *rievocazione; *linguaggio; *prassia costruttiva), short 10/10. Disturbi molto importanti, wandering, disturbi sonno, affaccendamento, atteggiamento oppositivo. Disorientata a livello spazio temporale e a livello topografico, compromessa la memoria in tutte le componenti, mantiene una sufficiente memoria procedurale. A volte rifiuta non solo per opporsi ma anche perché non capisce il senso della richiesta. È stato fatto un lungo monitoraggio per facilitare i momenti di cura ed è stata richiesta la collaborazione dei familiari spiegando il motivo. Al mattino è molto nervosa o assopita se non ha dormito, mentre al pomeriggio è un po' più tranquilla ed è quindi un po' più facile farle l'igiene. Sono

stati fatti vari incontri con i familiari, i quali comprendono le strategie adottate dal personale. Risulta necessaria una supervisione al piano per dare sostegno e per dare direttive agli operatori.

AREA LOGOPEDICA: a livello comunicativo comprende frasi semplici e contestualizzate, difficile da coinvolgere e valutare. Difficoltà anche in produzione, utilizza molte anomalie e parole passepartout. A livello deglutitorio non ha problemi, ird 1/20 basso e livello di gestione 4/12 ridotto. Dieta libera.

OBIETTIVI:

1. Maggiore contenimento dei disturbi del comportamento coinvolgendola maggiormente nelle terapie occupazionali e inserendola nel progetto del nordicwalking settimanale.
2. Ridurre i disturbi del sonno.

Questo piano individualizzato viene ripetuto circa ogni 6-7 mesi, per dare una continuità alla presa in carico, per tenere sotto controllo eventuali difficoltà o necessità dell'ospite, nell'ottica di un sistema integrato.

Ogni settimana ho partecipato alle riunioni per i PAI e ritengo che siano davvero utili al fine di avere un quadro chiaro della situazione dei vari ospiti nel decorrere del tempo. È sicuramente un impegno sia a livello di tempo che di energie richiesto a tutti i professionisti, soprattutto per l'Assistente Sociale che deve puntualmente riassumere le osservazioni riportate e scriverle nell'apposito programma.

La presa in carico è quindi globale, protratta nel tempo, accorta e dettagliata. Si tratta di una gestione dell'ospite che non si conclude con l'entrata in struttura, ma che dura per tutto il periodo in cui l'anziano rimane all'interno della struttura.

4.2.1.1 La signora Z.G. e la bambola

Ho portato il caso della signora Z.G. per sottolineare che questa terapia non è adatta a tutti in modo indifferenziato, i professionisti infatti devono riuscire a capire quando questa può portare benefici e quando invece il lavoro andrebbe a vuoto.

Nello specifico, si è cercato di inserire la signora nella terapia ed è stata fatta la scheda di valutazione della durata di quindici giorni, con la consegna della bambola la sera dopo cena, in quanto la signora Z.G. è particolarmente agitata in quel particolare momento.

Grazie ad una accurata osservazione gli operatori, sostenuti dalla psicologa, si sono resi conto che la bambola non andava a contenere le ansie e il wandering della signora, ma, al contrario la agitava ulteriormente perché le risultava troppo difficile riuscire ad accudire un bambino quando già di suo era molto stanca.

Si è successivamente pensato di consegnare la bambola durante il giorno, mettendola in un apposito passeggino (uguale ad un passeggino vero) per cercare di ridurre o indirizzare il wandering dell'anziana. Anche in questo caso la valutazione, sempre della durata di quindici giorni, ha avuto un esito negativo perché la signora non dava attenzione alla bambola, ma si limitava a vagare per il piano con il passeggino, senza investire le proprie energie nell'accudimento del bambino.

È possibile che questo atteggiamento, da un lato di eccessivo carico emotivo e dall'altro di totale disinteresse, sia legato ad un ricordo negativo di un aborto che ha avuto quando era giovane.

La psicologa, in accordo con gli operatori e con i familiari, ha deciso che per la signora Z.G. era il caso di abbandonare la terapia in quanto questa non portava i benefici attesi.

4.2.2 Il caso della Sig.ra M.G.

È stato proprio con la sig.ra G. che ho visto per la prima volta l'efficacia di queste bambole. L'anziana signora, appartenente al nucleo protetto, molto compromessa da un punto di vista cognitivo e disorientata da un punto di vista spazio temporale, è entrata, seduta nella sua carrozzina, nell'ufficio dove ero presente anch'io per farci vedere il suo meraviglioso bambino. Lo accarezzava, lo cullava e lo baciava come se fosse un figlio vero e chiedeva conferma a noi della bellezza e bravura del suo piccolo. Lo aveva chiamato con il nome di suo padre. Sono rimasta molto colpita dalla scena, ho provato una sensazione di forte tenerezza nei confronti dell'ospite ed ho subito capito quanto queste bambole arrivino a significare per persone come G.

La signora M.G. è stata inserita in struttura il 20 luglio del 2012, in seguito ad un forte peggioramento fisico e psichico.

Il foglio d'ingresso è il seguente:

LUNEDI' 20 LUGLIO 2012

entra la sig.ra M. G.

22/03/1921

Patologie: PROVIENE DALLA LUNGO DEGENZA DI CASTELFRANCO. PRIMA ERA OSPITE IN UNA STRUTTURA PER AUTOSUFFICIENTI. È STATA RICOVERATA IN SEGUITO A DUE CADUTE CHE HANNO AVUTO COME ESITO UN TRAUMA CRANICO NON COMMOTIVO (VIENE ESUGUITA UNA MEDICAZIONE CON GARZA GRASSA IN FRONTE). È STATA DIAGNOSTICATA DEMENZA SENILE.

Vista: BUONA.

Udito: BUONO.

Linguaggio: CORRETTO.

Situazione cognitiva: LA SIGNORA HA PROBLEMI DI MEMORIA ED E' DISORIENTATA. PRIMA DI FARE LE COSE BISOGNA AVERE LA PAZIENZA DI SPIEGARGLIELE ALTRIMENTI SI AGITA E SI INNERVOSISCE.

Mobilità: IN CARROZZINA. RIESCE A FARE PICCOLI TRATTI CON IL GIRELLO MA SOLO SE ACCOMPAGNATA.

Alimentazione: MANGIA DA SOLA SE TROVA IL CIBO GIA' TAGLIATO.

Continenza: USA IL PANNO GIORNO E NOTTE. VIENE COMUNQUE ACCOMPAGNATA IN BAGNO.

Contenzione: DA VALUTARE.

Note: VEDOVA, HA DUE FIGLI. DI NOTTE RIPOSA.

Invalidità civile: non ci sono informazioni.

OSPITE IN CONVENZIONE CON IMPEGNATIVA A MEDIA INTENSITA' (RSA)

Come ho spiegato nel caso precedente questo documento permette a tutti gli operatori di avere le informazioni primarie riguardanti l'ospite entrante. Per quanto riguarda invece la "Storia di Vita" di questa paziente, essa è la seguente: l'anziana è **nata** a Orsino, un paese che si trova a pochi chilometri da Trento. La signora non ha sempre abitato a Trento, infatti si è successivamente sposata a Covolo di Pederobba e trasferita poi a Possagno.

Famiglia d'origine: il padre si chiamava P. e la madre T. (morta quando la signora G. aveva solo 14 anni). Erano in quattro figli, due fratelli dei quali sono già deceduti. La signora G. è stata la prima figlia e, in seguito alla morte della madre, ha dovuto crescere i propri fratelli.

Famiglia attuale: G. si sposò con O. un camionista di origini venete, ed ebbero due figli, un maschio e una femmina. I figli, assieme alla nuora, a due cugine e a due grandi amici di famiglia sono le persone maggiormente significative per la signora.

Lavoro: G. ha sempre fatto la casalinga.

Interessi: la signora ama curare l'orto, fare giardinaggio, ascoltare musica, cantare, giocare a carte, leggere settimanali, lavorare a ferri e all'uncinetto e uscire all'aria aperta.

Temi di cui le piace parlare: ama raccontare le sue vacanze al mare, infatti andava spesso a Jesolo e a Rimini.

Abitudini: la signora è abituata a fare il riposino dopo aver mangiato, partecipava alla messa della domenica e ha sempre amato andare dalla parrucchiera.

Cura di sé: le è sempre piaciuto essere in ordine e curare il proprio aspetto (le piace mettere lo smalto, la crema, il borotalco e andare dalla parrucchiera).

Preferenze alimentari: la mattina gradisce bere del latte bianco con i biscotti o con le fette biscottate. Non le piace il caffè d'orzo, ma le piace molto il cappuccino decaffeinato e la cioccolata calda.

Non le piace molto la carne e preferisce il pesce. I suoi cibi preferiti sono: pane cotto, purè, erbe cotte, riso, pasta, purea di frutta e dolci.

Carattere: la figlia descrive la madre come una persona estroversa,, attiva, che gradisce il contatto fisico (abbracci e massaggi).

La sig.ra è sempre stata molto pudica e non vuole essere scoperta totalmente, non le piace che altre persone possano vederla ed è quindi utile adottare certe strategie:

- lasciarle un asciugamano o un lenzuolo con cui si possa coprire;
- spiegarle con poche e semplici parole l'atto di cura che si intende fare;
- adottare un tono di voce calmo e una gestualità lenta;

- cercare di chiedere la sua collaborazione, in modo da farle passare la sensazione che si stia lavorando su di lei, ma che invece si stia facendo assieme;
- è importante darle una motivazione sul perché la si deve lavare o cambiare (es. “deve venire il medico a visitarti”, “dobbiamo andare a messa” ecc).

La sig.ra G. ha una demenza di tipo Alzheimer in fase abbastanza avanzata, dunque è importante mettere in atto modalità relazionali che tengano conto della malattia.

A due mesi dall'ingresso in struttura, la signora è stata discussa in Unità Operativa e, come per tutte le altre ospiti, è stato creato il suo Piano Assistenziale Individualizzato (precedentemente spiegato).

PAI del 13/09/2012

AREA SANITARIA: è stata riscontrata una demenza di tipo Alzheimer; di recente ha avuto un'infezione alle vie urinarie ma gli esami del sangue risultano nella norma. Non ci sono arrossamenti. Il peso è di 62,5 kg. Alvo regolato da lassativi al bisogno. La signora necessita spesso di lavaggi agli occhi.

AREA FISIOTERAPICA: deambula con girello se accompagnata.

AREA FUNZIONALE: la signora G. è dipendente nell'igiene viso/mani e anche nell'igiene intima. È incontinente, usa il panno sagomato di giorno e di notte. Viene accompagnata in bagno ad orari regolari (preferisce operatrici donne quindi si eviteranno gli uomini). Mangia da sola.

AREA SOCIO-EDUCATIVA: è una persona socievole, le piace conversare e interagisce con gli ospiti. Ha buone capacità relazionali e viene coinvolta in terapie occupazionali. Le piacciono la musica e il canto. Partecipa a tutte le attività, compresa la messa.

AREA COGNITIVA: MMSE 10/30, deterioramento cognitivo grave. È stata inserita nel progetto della bambola terapia (dopo colazione, al pomeriggio e al bisogno) per contenere

l'affacciamento continuo con la cintura e con i vestiti. È molto disorientata a livello spaziale e temporale, riconosce i figli ma non è in grado di dare informazioni su di sé.

AREA LOGOPEDICA: buona comprensione per frasi semplici, ama conversare e ha maggiori abilità a livello produttivo. Non ha difficoltà deglutitorie, IRD 2/20 basso, livello di gestione 5/20 moderato. Dieta libera.

OBIETTIVI:

1. Consolidare le risorse funzionali residue stimolandola nelle attività del quotidiano.
2. Consolidare le risorse cognitive, attraverso la terapia della bambola e tramite attività educative.

Prima di spiegare nello specifico come la signora G. è stata inserita nel progetto della Bambola Terapia e come ha reagito a questo progetto, di seguito riporto il secondo PAI dell'anziana, che è stato fatto a sei mesi di distanza rispetto al primo. Il secondo Piano Individualizzato ha lo scopo di verificare innanzitutto le condizioni fisiche e psicologiche dell'anziana, ma anche per vedere se gli obiettivi precedentemente fissati sono stati raggiunti e per capire in che modo la signora G. sta rispondendo ai vari progetti pensati per lei.

PAI dell'11/04/2013

AREA SANITARIA: lamenta dolori alle ginocchia trattati con analgesici. Esami ematochimici buoni. Non ha avuto episodi acuti e non ha arrossamenti. Non usa il materasso anti decubito. Il peso è stabile a 63 kg. Alvo regolato da lassativi al bisogno.

AREA FISIOTERAPICA: si muove da sola con la carrozzina perché ha iniziato a rifiutare di alzarsi a causa dei dolori alla gamba.

AREA FUNZIONALE: è dipendente nell'igiene viso/mani e intima. È incontinente, usa il panno sagomato giorno e notte, e viene accompagnata in bagno ad orari regolari. Alzata per colazione e messa a letto dopo cena. Mangia da sola in sala da pranzo.

AREA SOCIO-EDUCATIVA: è una persona socievole, le piace conversare ed interagisce con gli ospiti. Ha buone capacità manuali ed è inserita nelle terapie occupazionali. Le piacciono la musica e il canto. Partecipa a tutte le attività compresa la messa.

AREA COGNITIVA: stessa valutazione precedente, con supervisione della bambola terapia.

AREA LOGOPEDICA: stabile a livello comunicativo e deglutitorio. Tende a mettere in bocca gli oggetti che trova. Stessi parametri di IRD e del livello di gestione. Dieta libera.

OBIETTIVI:

1. Consolidare le risorse funzionali residue stimolandola attraverso le attività quotidiane.
2. Consolidare le risorse cognitive.

Gli obiettivi posti nel PAI precedente sono stati raggiunti attraverso una collaborazione da parte di tutti gli operatori, psicologa ed educatori. La partecipazione ai gruppi e la terapia della bambola risultano essere fondamentali per il raggiungimento di questi obiettivi.

4.2.2.1 La signora M.G. e la bambola

La psicologa e gli operatori hanno deciso di inserire la signora G. nella Terapia della Bambola perché l'anziana si è dimostrata interessata e incuriosita dagli altri "bambini" che vedeva nel nucleo fin dal suo ingresso.

Ha sempre riconosciuto la bambola come un neonato vero, non ci sono mai stati episodi in cui si è resa conto che fosse un bambolotto, l'ha sempre accolta e accudita con entusiasmo, tenendola in braccio senza mai stancarsi. G. non ha mai abbandonato il suo bambino e per riuscire a toglierglielo gli operatori devono dare sfogo alla loro creatività altrimenti si corre il rischio dell'"ansia da accudimento".

Il monitoraggio della terapia è iniziato il giorno 18/08/2012, con l'obiettivo di contenere i comportamenti di autostimolazione ripetitiva e sostenuta (wandering e affaccendamento)

manifestati dall'ospite. I familiari sono stati chiaramente informati e hanno risposto favorevolmente all'iniziativa proposta.

Il 29/08/2012 è terminata l'osservazione quindicinale. L'esito è stato molto positivo in termini di coinvolgimento e contenimento delle manifestazioni comportamentali, e in termini di stimolazione delle competenze relazionali ed emozionali. Si decide per l'inserimento stabile in terapia della bambola.

La bambola viene somministrata due volte al giorno, al mattino e al pomeriggio, ma anche al bisogno, specialmente durante l'igiene e durante il bagno. Per la signora G. il momento del bagno è infatti un momento critico e spesso gli operatori riescono a calmarla dandole la bambola all'interno della vasca da bagno, in modo che, mentre loro lavano la signora, l'anziana è occupata a lavare la bambola. Come hanno sottolineato le operatrici, è fondamentale comunque attivare alcune strategie particolari che permettano di creare un clima di maggiore serenità durante l'igiene (ad esempio è importante che sia solo un operatore a lavare la signora, perché la presenza di più persone potrebbe agitarla e infastidirla; inoltre può essere importante non usare il getto d'acqua direttamente nel corpo ma bagnare l'anziana con una spugnetta). Quindi la bambola ha sicuramente un effetto positivo, ma deve essere accompagnata da una serie di altri comportamenti che permettano la buona riuscita del lavoro. Con la signora G. ci si è accorti che la bambola non aveva un effetto positivo se tenuta anche durante i pasti perché essa tendeva ad imboccare il neonato e vedendo che questo non apriva la bocca per mangiare si preoccupava e si distraeva. Oltre ad eliminare la bambola durante i pasti, gli operatori preparavano il suo posto a sedere mettendole di fronte solo gli elementi indispensabili per mangiare. Qualsiasi cosa in più rischiava di distrarre troppo l'anziana che faceva di tutto tranne mangiare.

Se la sera è particolarmente agitata e sono già state messe in atto tutte le strategie possibili, le viene consegnata la bambola e lei la infila sotto le coperte e si tranquillizza addormentandosi.

I familiari sono stati ben informati dalla psicologa prima di iniziare la terapia con la signora G. e, anche se inizialmente avevano qualche dubbio, ne sono poi rimasti molto soddisfatti vedendo i benefici che aveva sull'anziana. La bambola è sempre riuscita a tranquillizzare la signora, ha portato ad una diminuzione del wandering e soprattutto è riuscita a dare una finalità al wandering stesso “vado in giro perché il mio bambino ha bisogno di vedere il mondo”.

Concludendo, vivere a contatto con quelle anziane, poterle osservare mentre si relazionavano con il loro “bambino” mi ha fatto capire come, spesso, il calore di una relazione umana, il contatto con la fragilità e il bisogno di cura che un neonato richiede, riesca a sviluppare, anche in persone molto compromesse, quell'istinto materno che ci appartiene e che permette di vivere a queste ospiti malate, alcuni attimi di gioia e di tranquillità che un farmaco non sarebbe minimamente in grado di dare.

4.3 La Bambola Terapia nelle immagini

Fig. 1



Fig.1 e 2: in queste immagini vengono riportati alcuni esempi di bambole. Si possono notare le caratteristiche particolari descritte nella tesi.

Fig. 2



Fig.3



Fig.4



Fig. 5



Fig. 3 e 4: paziente durante la Bambola Terapia.
Si può notare come l'anziana signora accudisca in modo materno la sua bambola.

Fig. 5: un'operatrice in procinto di somministrare la bambola alle pazienti.

CONCLUSIONI

La mia tesi ha cercato di evidenziare e valorizzare l'importanza della Terapia della Bambola come terapia non farmacologica negli anziani malati di demenza.

Ho conosciuto per caso questo tema e ne sono stata immediatamente attratta. Incuriosita, ho iniziato a pormi molte domande su come effettivamente si concretizzasse questa terapia.

Parlare di demenza oggi significa parlare di una malattia che riduce la prestazioni cognitive a tal punto da alterare le capacità relazionali e le capacità di svolgere il proprio lavoro e curare i propri interessi.

«La demenza rappresenta un problema rilevante dal punto di vista epidemiologico, in particolare nella popolazione anziana: circa il 10% degli ultrasessantacinquenni e il 20% degli ultraottantenni che risiedono al domicilio manifestano un grado variabile di deterioramento delle funzioni cognitive.»²⁹

Questi numeri sono destinati ad aumentare nel corso degli anni ed è importante sottolineare che circa il 50-60% dei casi di demenza sono legati alla malattia di Alzheimer.

Una riduzione delle funzioni cognitive non deve essere sempre associata alla demenza, e uno dei principali elementi che caratterizza questa malattia, è la perdita di memoria.

Questa perdita di memoria è ritenuta un fattore di rischio per lo sviluppo della demenza e una percentuale di coloro che ne soffrono si indirizzeranno nel tempo verso l'Alzheimer.

²⁹A. Bianchetti, M. Trabucchi, *Alzheimer. Malato e familiari di fronte alla perdita del passato*, Il Mulino, 2010.

Nella maggior parte dei casi, dopo uno o al massimo due anni dalla comparsa dei primi sintomi di disturbo della memoria, gli anziani e le loro famiglie saranno costretti a chiedere consulenza ad un medico. La malattia progredirà poi alterando la personalità (mancanza d'interesse e chiusura in sé stessi, aggressività, impulsività, depressione) e colpendo altre funzioni cognitive.

Con l'avanzare della malattia la memoria recente e remota scomparirà del tutto, il malato farà fatica a camminare e ad intraprendere anche le azioni quotidiane più semplici, avrà problemi di incontinenza, di comunicazione e difficoltà ad alimentarsi.

La malattia non ha uno sviluppo omogeneo e non può essere generalizzata, alcuni soggetti sopravvivono due anni, altri arrivano a sostenere la demenza addirittura vent'anni e anche se non si riesce a spiegare come mai vi siano queste profonde differenze, è chiaro che una puntuale assistenza clinica, fisica e psicologica, dell'igiene e dell'alimentazione diminuiranno e rallenteranno la nascita di ulteriori complicazioni.

Rapportarsi e vivere a contatto con questi anziani non è semplice, difficoltà che mi è stata confermata e ribadita nelle interviste fatte ai familiari di alcuni anziani domiciliati nella Casa di Soggiorno Prealpina. Molto spesso infatti, i caregiver di persone con demenza, rischiano il burn-out, inteso come esaurimento mentale e psichico, specialmente quando il malato è totalmente dipendente nello svolgimento di tutte le attività giornaliere (dall'igiene, all'alimentazione, alla cura di sé ecc.).

Queste famiglie occupate nell'assistenza dei propri cari, devono quindi essere supportate da chi di competenza, dato che i costi a loro richiesti sono molto alti: costi psichici, fisici ed emotivi, ma anche sociali (isolamento sociale e poco tempo per sviluppare le relazioni interpersonali) ed occupazionali (spesso si è costretti ad affrontare molte spese nella cura delle persona malata e il familiare si ritrova a dover ridurre il proprio orario di lavoro o addirittura a

doverci rinunciare per poter gestire il familiare malato). Il caregiver deve essere sostenuto e accompagnato in questo percorso, deve riuscire a gestire e utilizzare al meglio le proprie emozioni, affinché queste diventino una risorsa e non un ostacolo. Riuscire ad accettare la malattia è il primo passaggio fondamentale da fare.

Proseguendo con ordine, affrontando il problema della gestione giornaliera della malattia, mi è sembrato importante descrivere anche quali alternative di scelta la famiglia ha a disposizione nell'accudimento del proprio caro. Ho introdotto il concetto di rete, intesa come il bisogno di realizzare connessioni profonde tra diversi servizi, settori e professionisti che appartengono ad un determinato territorio. Lavorare in rete permette di rispondere in modo globale e approfondito a problemi complessi come quello della demenza.

Le reti possono essere formate da famiglie, da amici, da gruppi sociali e associazioni di volontariato o da istituzioni private o pubbliche, in ogni caso lo scopo è quello di sostenere il soggetto in difficoltà, mettendo a disposizione le proprie risorse.

In riferimento alla rete dei servizi per le persone con demenza, lo scopo è quello di creare una serie di prestazioni a favore degli stessi, che, assieme alla loro famiglia (o nel caso gli anziani non siano più in grado di decidere per sé stessi, la famiglia solo) avranno la possibilità di scegliere tra un servizio a livello territoriale, uno a livello semiresidenziale o uno a livello residenziale. Per quanto riguarda il primo livello, facciamo riferimento ad un'assistenza di tipo domiciliare che risponde al principio secondo cui la qualità di vita dell'anziano migliora se esso rimane nel proprio domicilio, rispettando così la sua libertà e autonomia.

La forma di assistenza domiciliare più usata in Italia, è l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), che ha lo scopo di unificare competenze sociali e sanitarie per rispondere e soddisfare le necessità assistenziali degli anziani in difficoltà che continuano a vivere nella propria casa, in modo globale e continuativo.

Un'alternativa all'ADI è l'Assistenza Privata che consiste nell'assunzione, da parte delle famiglie stesse, di personale (badanti, per lo più donne straniere) che si occuperà di assistere l'anziano. Questo tipo di assistenza risulta insufficiente nel momento in cui il paziente necessita di importanti cure sanitarie.

Il secondo livello, semiresidenziale, vuole evitare il ricorso all'istituzionalizzazione e fa riferimento ai Centri Diurni, che permettono alla famiglia di ritagliarsi degli spazi che altrimenti non riuscirebbe ad avere. In questi centri, gli anziani hanno la possibilità di rimanere per alcune ore, garantendogli le attività assistenziali di cui necessitano e offrendo loro l'opportunità di partecipare ad alcune attività organizzate appositamente per loro. Anche nei Centri Diurni si cerca di rispettare i ritmi normali della vita quotidiana dei soggetti, cercando di creare un luogo e un clima che sia il più simile possibile a quello familiare.

Infine troviamo il livello residenziale che consiste nell'inserimento dell'anziano in struttura. Generalmente qui si arriva dopo essere passati per i precedenti livelli, perché la situazione è talmente difficile da non riuscire ad essere più gestita in casa. Lavorare in una casa di riposo non è facile ed è fondamentale che vengano rispettate la libertà e la personalità del soggetto di cui ci si prende cura. Oltre a rispettare la riservatezza dell'anziano, è importante valorizzare il principio dell'autodeterminazione e dell'empowerment, cercando di far emergere le abilità residue dell'ospite, trattandolo come un soggetto attivo.

L'inserimento in struttura non è semplice, sia per gli anziani che per le loro famiglie, molto spesso i familiari prima di decidere di inserire il proprio caro in struttura, vivono forti stress, sentimenti di tristezza e si sentono responsabili del loro abbandono, soffrendo molto al momento del distacco. L'anziano stesso, nonostante la malattia non gli permetta di essere consapevole, non è esente da sentimenti di angoscia perché è comunque costretto a vivere in un ambiente totalmente diverso dal proprio.

Dal punto di vista degli operatori invece, rapportarsi con gli anziani, specialmente con chi affetto da demenza significa essere molto elastici e particolarmente sensibili. Essi devono essere capaci di unire competenze tecniche ed emotive, valorizzando l'ambiente in cui operano. Il carico assistenziale loro richiesto è molto pesante, come sono forti le emozioni che gli operatori devono sapere puntualmente gestire, risulta quindi importante condividere gli obiettivi tra i diversi professionisti, lavorando in équipe e sviluppando una buona comunicazione verbale e non.

Ragionando in questo modo, introduciamo un nuovo modo di vedere le demenze, che sposta l'attenzione da un'assistenza unicamente sanitaria, che considera la malattia come un progressivo e inarrestabile percorso verso la morte, ad un approccio che punta a migliorare la qualità della vita di questi anziani.

Con questo approccio si cerca di dare valore alle persone con demenza e a chi si prende cura di loro, vengono così rispettati i loro diritti e si considera il malato come persona, indipendentemente dalla perdita delle sue capacità fisiche e psichiche. Considerare questi soggetti come persone significa tenere in considerazione la loro storia, valorizzando la loro personalità e potenziando le loro abilità residue.

Questo tipo di cura, pensata e applicata dal professore di psicologia gerontologica all'università di Bradford Tom Kitwood, pone la persona malata al centro della dottrina terapeutica, esaltando i suoi valori e desideri, considerandola come persona singola e non generalizzandola come malato.

Egli sostiene infatti che sia fondamentale smettere di etichettare il malato e che al contrario sia necessario relazionarsi positivamente con questo, creando una relazione favorevole e positiva. Bisogna inoltre evitare i pregiudizi e considerare la persona come unica, senza creare nel paziente una dipendenza nei confronti degli operatori, ma favorendo la sua autonomia.

Altra cosa sbagliata è considerare l'anziano come un bambino mancando di rispetto alla sua persona ed esperienza, bisogna infatti avere un atteggiamento caloroso e di affetto nei suoi confronti, considerando le sue emozioni e coinvolgendolo nelle scelte che lo riguardano. È importante quindi accettare i limiti del malato, con atteggiamenti trasparenti e onesti, permettendogli di scegliere.

L'anziano in questo modo si sentirà apprezzato ed amato da chi si occupa di lui, potrà preservare il ricordo della sua vita passata e tutto questo influirà anche sul suo sistema neurochimico. Le persone con demenza, proprio come tutte le altre persone, vivono di sentimenti e relazioni ed è per questo che l'essere inseriti in buon ambiente sociale, ricco di relazioni positive, migliorerà la loro qualità di vita.

Tornando al tema centrale della mia tesi, la Terapia della Bambola, rientra in una delle terapie che escono dalla classica logica del farmaco, per valorizzare relazioni, sentimenti e ricordi con lo scopo di stabilire un equilibrio psico-fisico e sociale dell'individuo.

Lo scopo principale di queste terapie è quello di ridurre i disturbi comportamentali dei soggetti affetti da demenza, come il wandering, l'affaccendamento e l'aggressività, di ridurre la quantità di farmaci e di mantenere alcune capacità residue.

Per poter usare questo tipo di terapie con anziani affetti da demenza, è fondamentale avere prima un quadro chiaro e preciso della situazione, capendo il tipo di demenza, il grado di complessità e studiando i disturbi comportamentali.

Per ottenere il migliore risultato, è fondamentale il ruolo svolto dalla famiglia, che, una volta conosciuta ed accettata la terapia per il proprio caro, si affiancherà e non ostacolerà il lavoro dei professionisti.

Le terapie non farmacologiche sono diverse: la Pet Therapy, la Sand Therapy, la Robot Therapy, La Reality Orientation Therapy, i Gruppi Remember, la Memory Training, la

Validation Therapy, la Musicoterapica, la Stanza Neurosensoriale, l'Attività fisica, i Laboratori di oggettistica, le Attività sprituali, i Gruppi intergenerazionali e in ultima, la Doll Therapy o Bambola Terapia.

La Terapia della Bambola nasce in Svezia verso la fine degli anni Novanta, ideata da Britt Marie Egidius Jakobsson e poi ripresa in Italia dal Dott. Ivo Cilesi. Negli anni queste bambole, chiamate Joyk, diventano un simbolo nella relazioni di aiuto per tutta l'Europa, con lo scopo di sviluppare emozioni e sentimenti in minori e adulti e poi con l'obiettivo di curare e stimolare i malati di demenza. Queste bambole possono essere usate da un lato per invogliare l'anziano a relazionarsi e ad esprimere i propri sentimenti, dall'altro per contenere situazioni di particolare stress e agitazione, durante le quali risulta difficile gestire il malato stesso.

La bambola Joyk non è un oggetto qualunque, al contrario è stata pensata e studiata per assomigliare il più possibile ad un neonato, ed è per questo che ha alcune caratteristiche fondamentali, infatti, lo sguardo è laterale, le gambe sono allargate, il collo è mobile, le dimensioni e il peso sono simili a quelli di un bambino e il materiale ricorda la pelle morbida e vellutata di un neonato. Tutti elementi volti a favorire l'interazione con queste bambole, per invogliare l'anziano a coccolarle e a tenerle a sé.

Non sempre le bambole sono viste dagli anziani affetti da demenza come bambini veri, è possibile infatti che essi le riconoscano come bambole e che quindi ne siano solo parzialmente attratti, questa terapia infatti non è adatta a tutti indistintamente, ma si deve fare una valutazione approfondita che ci permetta di capire se la terapia sia idonea o meno a quella determinata persona. Questa valutazione sarà condotta dallo psicologo, dopo un primo studio dei problemi comportamentali del soggetto, il quale, prima di procedere con la terapia, compilerà la “scheda di inserimento sperimentazione della Terapia della Bambola” che

racchiude le informazioni cliniche, anamnestiche, le motivazioni alla base dell'inserimento e le modalità di avvio della fase di osservazione della durata di 15 giorni. Durante queste due settimane gli operatori che lavorano con questi anziani, dovranno specificare in che modo l'anziano inserito nella fase osservativa, risponde agli stimoli della bambola, osservando se l'accetta, la ricerca, le parla, la stringe a sé, la dondola, l'accudisce, le sorride, ci gioca assieme, se la abbandona, se la ricerca e in che modo si relaziona con essa. Alla fine di questo periodo di osservazione verrà compilata un'ultima scheda sulla quale si riepilogherà la situazione e si deciderà quindi se il soggetto è idoneo o meno.

Non per tutti la somministrazione della bambola è la medesima, essa infatti può essere consegnata al bisogno o può essere data ad orari prestabiliti, in genere due volte al giorno e con un tempo massimo di un'ora, anche se, concretamente nella maggior parte dei casi il tempo viene prolungato.

È molto importante il modo in cui avviene la consegna della bambola, facendo attenzione a non banalizzare l'atto, ma al contrario ad enfatizzare la delicatezza e fragilità del "bambino" ponendo quindi le dovute attenzioni. Con la stessa accortezza deve avvenire anche il ritiro della bambola, usando qualche scusa per invogliare l'anziano a farsela consegnare.

Lasciare la bambola in consegna per troppo tempo potrebbe portare il malato ad un sovraccarico fisico ed emotivo che porterebbe ad ottenere l'effetto contrario a quello desiderato, rischiando di agitare e preoccupare l'anziano invece di rasserenarlo. Ecco perché è fondamentale rispettare i tempi di consegna o comunque essere molto attenti.

Riassumendo brevemente i disturbi comportamentali per i quali viene usata la bambola, essi possono essere: wandering, ansia, apatia, depressione, aggressività, agitazione, irritabilità, disturbi del sonno. Essa inoltre può essere usata per gestire le attività assistenziali particolarmente difficili, oltre che per ridurre il carico farmacologico.

Molta importanza viene data anche ai familiari, dato che, senza il loro consenso e senza una loro collaborazione, questa terapia non può essere attuata. I professionisti devono essere capaci di trasmettere ai familiari l'importanza che questa bambola può avere per i propri cari, accogliendo i loro dubbi e le loro perplessità e, in un secondo momento, dimostrando loro gli effetti concreti ottenuti nell'anziano.

Ripercorrendo brevemente i passaggi fondamentali di questa terapia, prima di tutto bisogna avere chiara la situazione clinica, comportamentale e familiare del paziente, si deve valutare con attenzione il periodo di osservazione per poi decidere l'inserimento o meno in terapia; una volta deciso l'inserimento, bisogna rispettare tempi e modalità di consegna e ritiro della bambola per poi valutare periodicamente gli effetti ottenuti dalla somministrazione.

Concludendo, questa terapia, se ben gestita, oltre a portare risultati positivi per il paziente, permette all'operatore di uscire dalla routine del suo lavoro, dandogli l'opportunità di mettersi in gioco e, grazie alla sua flessibilità, può essere anche utilizzata a domicilio, sostenendo in questo modo anche i familiari che assistono i propri cari a casa loro.

Come ho spesso ribadito, la Terapia della Bambola non può essere considerata una risposta miracolosa adatta ad ogni situazione, deve essere puntualmente studiata ed usata nella consapevolezza dei suoi limiti.

Osservare come questi anziani investano emozioni ed affetto su questi "bambini" mi permette di enfatizzare e valorizzare a pieno questa terapia, perché, fortunatamente, la demenza non annienta le emozioni, le opacizza e le allontana. Sta a noi riuscire, anche grazie a queste bambole, a dare loro vita nuovamente.

Infine, grazie al tirocinio svolto presso la Casa di Soggiorno Prealpina di Cavaso del Tomba, che ringrazio per la sua totale disponibilità, ho potuto vedere gli anziani nell'applicazione della Bambola Terapia e ho potuto approfondire le conoscenze sulle abilità richieste

all'Assistente Sociale in struttura. Ho avuto modo di apprendere quali siano i passaggi fondamentali per l'inserimento di un anziano in Casa di Riposo e di approfondire le relazioni con i professionisti presenti, necessarie per una buona riuscita nella presa in carico dell'ospite. Grazie alla disponibilità dell'Assistente Sociale, ho potuto partecipare a diversi colloqui con i familiari, a riunioni tra i diversi operatori, ad attività previste per gli anziani, ai Centri Sollievo, al Caffè Alzheimer ed ho potuto vedere come la Bambola Terapia venga applicata nella quotidianità.

Concludo sostenendo che, grazie ad una maggiore sensibilità ed attenzione nei confronti degli anziani, la demenza senile può oggi essere affrontata con successo. Il supporto che le istituzioni possono offrire alle famiglie con anziani, malati e non, è insostituibile e diventa per le stesse un mezzo necessario per dare loro serenità ed equilibrio.

In riferimento alla Terapia della Bambola, le interviste poste alle operatrici della Casa di Soggiorno mi hanno ulteriormente confermato la validità di questo strumento, non da un punto di vista esterno come può essere il mio, ma da un punto di vista primario dato che sono coloro che vivono a contatto con gli anziani e le loro bambole. Inoltre, i casi delle due signore appartenenti alla struttura mi hanno permesso di confermare che la terapia non è adatta a tutti indistintamente e di quanto lavoro e collaborazione debbano esserci affinché questa abbia buon fine. Lavorando nel migliore dei modi, i risultati che si possono ottenere sono sorprendenti, come abbiamo nel caso della Sig.ra M.G.

Ritengo quindi, che questa terapia non farmacologica, sia un importante passo in avanti che ci permette di essere vicini e meglio comprendere il pensiero di chi per noi apparentemente “non pensa più” e ho voluto dare anche ai lettori la possibilità di vedere, attraverso alcune immagini, le emozioni che questa bambola è in grado di suscitare.

BAMBINA

*Era una bambolina piccolina
e la misi in borsa una mattina
perché non sapevo più cosa fare
per farti felice, farti sognare.
L'hai accolta come una figlia
e per tanti anni ha fatto parte della famiglia.*

*Della tua bimba eri gelosa
come un cavaliere lo è della sua giovane sposa.*

*La cullavi con amore
che mi riscaldava il cuore
perché ti immaginavo intenta a cullarmi,
ad accarezzarmi e a baciarmi.*

Marisa Basso nel libro “Il cuore non dimentica”

BIBLIOGRAFIA

- Marisa Basso, *Il cuore non dimentica. In viaggio con mia madre e il “Signor Alzheimer”*, Biblos, 2012.
- Silvana Petterino, *Vecchi da morire. Anziani in casa di riposo*, Eretica Stampa Alternativa, 2011.
- Fondazione Manuli - Onlus, *Un’isola in città per non sentirsi soli*, Jona Srl, 2008.
- Azienda Ulss 16 Padova, *Prendersi cura di chi cura*, 2012.
- Ass. Alzheimer di Riese Pio X, *Alzheimer e demenze correlate. I bisogni assistenziali delle famiglie*, Convegno 28 settembre 2006.
- S. Pradelli, S. Faggian, G. Pavan, *Protocolli di intervento per le demenze. Terapie farmacologiche e cognitivo-comportamentali per fronteggiare i sintomi del deterioramento*, FrancoAngeli, 2008.
- Associazione Alzheimer onlus – Riese Pio X e Casa di Soggiorno Prealpina, *VIII quaderno. Corso di formazione 2009*, Cavaso del Tomba.
- Associazione Alzheimer onlus – Riese Pio X e Casa di Soggiorno Prealpina, *IX quaderno. Corso di formazione 2010*, Cavaso del Tomba.
- Associazione Alzheimer onlus – Riese Pio X e Casa di Soggiorno Prealpina, *X quaderno. Corso di formazione 2012*, Cavaso del Tomba.
- Ivo Cilesi, *Corso di specializzazione in Terapia della Bambola*, 2010.
- Monica Follador, *Io madre di mia suocera. Vivere accanto ad un malato di Alzheimer*, Paoline, 2010.
- Vittorina Zanon, *Insolita...mente. Per poter sorridere...comunque!*, Editoriale Programma , 2012.

- M. R. Baroni, *La valutazione psicologica dell'anziano*, Carocci, 2005.
- C. Nicolini, I. Ambrosiano, P. Minervini, A. Pichler, *il colloquio con l'anziano. Tra psicoterapeuta e supervisione nelle istituzioni*, Borla, 2008.
- A. Bianchetti, M. Trabucchi, *Alzheimer. Malato e familiari di fronte alla perdita del passato*, Il Mulino, 2010.
- M. Boccardi, *La riabilitazione nella demenza grave. Manuale pratico per operatori e caregiver*, Erikson, 2010.
- G. Bissolo, L. Fazzi, *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*. Carocci, 2005.
- E. Pavolini, *Regioni e politiche sociali per gli anziani. Le sfide della non autosufficienza*. Carocci, 2004.
- F. De Girolami, S. Faggian, *La relazione nelle strutture residenziali. L'operatore, i familiari, l'utente*. Carocci Faber, 2006.
- S. Finzi, *Tradimento e fedeltà. Il primo libro dell'Alzheimer*. Moretti & Vitali Editori, 2008.
- N. Delai, *Anziani e continuità assistenziale. Individuare una strategia condivisa di medio periodo per le condizioni della non autonomia*. Franco Angeli, 2012.
- L. Frey, G. Pappadà, *Aumento dell'occupazione e precarietà nell'assistenza socio-sanitaria domiciliare agli anziani*. Franco Angeli, 2004.
- A. Battistella, U. De Ambrogio, E. R. Ortigosa, *Il piano di zona. Costruzione, gestione, valutazione*. Carocci, 2004.
- P. Ferrario, *Politica dei servizi sociali: strutture, trasformazioni, legislazione*. Carocci, 2001.

RIVISTE E ARTICOLI

- A. Battistella, *La complessità delle reti sociali*. Rivista “prospettive sociali e sanitarie”. I parte.
- S. Pasquinelli, *Badanti: tre nodi da sciogliere*. “Prospettive sociali e sanitarie”, XXXXIV, n.17-18: 1-2. 2004.
- B. Da Roit, S. Pasquinelli, *Anziani, badanti e politiche dei servizi*. “Prospettive sociali e sanitarie”, XXXXIV, n.17-18: 7-9. 2004.
- L. Martelli, *Centri sanitari diurni per malati di Alzheimer e sindromi correlate*. Prospettive assistenziali, n. 101, gennaio-marzo 1993.
- Ivo Cilesi, *Modello terapeutico “ISSC” per il paziente affetto da demenza*, Rivista Assistenza Anziani, 2009.
- Ivo Cilesi, *La terapia della Bambola, l’oggetto simbolico nella relazione d’aiuto*, 16 novembre 2010.
- Ivo Cilesi, *Le terapie non farmacologiche per ridurre il disturbo comportamentale: metodologie e protocolli di intervento. La gestione dei disturbi comportamentali tramite le terapie non farmacologiche in pazienti affetti da demenza nella pratica assistenziale quotidiana*.

SITOGRAFIA

- Pdf – Disturbi comportamentali e psichici nella Demenza
- Wikipedia – Malattia di Pick
- informazioneimediche.com
- sites.google.com – Demenza frontotemporale
- www.silviapiredda.it
- Terapie non farmacologiche nei nuclei Alzheimer. www.piacasa.it
- Terapia non farmacologica. A.M.A.T.A. Associazione Malati Alzheimer e Telefono Azzurro Umbria.